



## **ERITYISLASTEN SISARUSTEN VERTAISRYHMÄ**

Toimintamallin suunnittelu ja toteutus

Riia-Liisa Ronkainen

Opinnäytetyö  
Huhtikuu 2016  
Sosiaalialan koulutusohjelma

## TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Sosiaalialan koulutusohjelma

RIIA-LIISA RONKAINEN:  
Erityislasten sisarusten vertaisryhmä  
Toiminnan suunnittelu ja toteutus

Opinnäytetyö 45 sivua, joista liitteitä 7 sivua  
Huhtikuu 2016

Yhden tai useamman sisaruksen kehitysvamma tuo usein erilaisia haasteita perheiden arkeen. Vammattomat sisarukset voivat joutua joustamaan erityislapsen tarpeiden mukaan, jäädä vähemmälle huomiolle tai kohdata muita haasteita, joita muut lapset eivät kohtaa. Erityislasten vanhempien vertaistuen tarve on tunnistettu jo pitkään, vanhemmille suunnattua vertaistoimintaa löytyy säännöllisesti lähes joka kunnassa. Myös erityislasten sisaruksilla voi olla tarve jossain elämänsä vaiheessa puhua muiden samassa tilanteessa olevien kanssa ja saada sitä kautta tukea omaan arkeensa. Erityislasten sisaruksille suunnattua säännöllistä toimintaa ei juuri ole, vaikka muutamien tapaustutkimusten perusteella tilausta voisi olla.

Opinnäytetyöni on kvalitatiivinen toiminnallinen tutkimus, jonka tarkoitus on tutkia millaista toimintaa sisaruksille suunnatussa vertaisryhmässä voisi olla, laatia toimintamalli erityislasten sisarusten vertaisryhmälle ja testata sen toimivuus käytännössä. Tarkoitus on myös tutkia millaisia tuen tarpeita erityislasten sisaruksilla on. Opinnäytetyön toimintaosuus koostuu kevään 2015 aikana toimineen erityislasten sisarusten vertaisryhmän toiminnan suunnittelusta ja toteutuksesta.

Teoriapohjana opinnäytetyössä oli sisaruussuhde ja sisaruksen kehitysvamman vaikutus suhteeseen, vertaistuki ja sen merkitys sekä vertaisryhmän ohjaus. Isobritannialainen erityislasten sisarusten asioita ajava SIBS-järjestö on myös teoreettisena pohjana ja järjestön kehittämää mallia käytettiin toimintamallin pohjana. Opinnäytetyön tiedonkeruumenetelmänä käytettiin vapaata havainnointia, joka sopii lasten toiminnan havainnointiin. Havainnointi oli osallistuvaa havainnointia, sillä toimin itse myös ryhmän ohjaajana.

Opinnäytetyön tuloksena syntyi esimerkki toimintamallista erityislasten sisarusten vertaisryhmälle. Arvioinnin perusteella tällaiselle ryhmälle on tilaus ja osallistujat viihtyivät ryhmässä. Jatkokehitysideoiksi nousi sisarusryhmän ohjaajan oppaan kokoaminen tämän materiaalin pohjalta ja eri-ikäisten, esimerkiksi erityislasten aikuistuvien sisarusten vertaisryhmän perustaminen.

Asiasanat: sisaruus, erityissisaruus, vertaistoiminta, vertaistuki, vertaisryhmät

## **ABSTRACT**

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Tampere University of Applied Sciences  
Degree Programme of Social Services

**RIIA-LIISA RONKAINEN:**

**A Peer Support Group for Siblings of Children with Special Needs  
Creating and Operating the Group**

Bachelor's thesis 45 pages, appendices 7 pages  
April 2016

A child with special needs can often bring challenges to a daily life of a family. The siblings may have to adjust to their siblings' special needs, lack their parents' attention or face other challenges that other children do not experience. There are many active peer support groups for parents of children with special needs but the siblings are still often in need of their own group. Siblings as well may want to speak out their experiences with people in similar life situations and get peer support from them.

The purpose of this functional thesis was to bring out the needs of siblings of children with special needs and to create an operational model for siblings' peer support group and test its suitability in practice. The aim was to find out what kind of support siblings of children with special needs may need. The functional part consists of operating the peer support group in the spring 2015.

The theoretical base in the thesis was siblings and the impact of developmental disability on siblinghood, peer support and instructing a peer support group. A British SIBS-organization was also on a theory base. The data collection method was observation, which is suitable for observing children's activities.

The result of this thesis was an operational model of a peer support group for siblings of children with special needs. It also showed that there is a need for a peer support group for siblings. Further studies could compile a guide for a peer support group instructor or start a group for siblings who are reaching adulthood and about to start a family of their own.

Key words: siblinghood, siblings, peer support, peer work, peer groups

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT .....	7
2.1.	Sisaruussuhde .....	7
2.1.1	Erityislapsi sisaruksena.....	8
2.2.	Vertaistoiminnan määritelmiä.....	10
2.3.	Vertaisryhmän ohjaus.....	12
2.4.	SIBS- järjestö .....	15
2.4.1	F.R.A.M.E.-malli .....	16
3	TUTKIMUSKYSYMYKSET JA OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS .....	18
4	TUTKIMUSMENETELMÄT .....	19
4.1.	Laadullinen tutkimus .....	19
4.2.	Toiminnallinen opinnäytetyö.....	20
4.3.	Havainnointi .....	21
4.4.	Sisällön analyysi.....	24
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	25
5.1.	Sisällön suunnittelu.....	25
5.2.	Tapaamisten suunniteltu ohjelma .....	27
5.2.1	Ensimmäinen tapaamiskerta (Liite 2.).....	27
5.2.2	Toinen tapaamiskerta (Liite 3.).....	28
5.2.3	Kolmas tapaamiskerta (Liite 4.) .....	29
5.2.4	Neljäs tapaamiskerta (Liite 5.) .....	29
5.3.	Tapaamisten toteutunut kulku ja arviointi.....	30
5.3.1	Ensimmäinen tapaamiskerta.....	30
5.3.2	Toinen tapaamiskerta .....	32
5.3.3	Kolmas tapaamiskerta.....	34
5.3.4	Neljäs tapaamiskerta.....	37
6	ARVIOINTI JA POHDINTA .....	39
6.1.	Oman toiminnan arviointi .....	39
6.1.1	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys .....	40
6.2.	Pohdinta .....	41
6.3.	Jatkokehitysideat .....	43

LÄHTEET .....	45
LIITTEET .....	47
Liite 1. Saatekirje vanhemmille.....	47
Liite 2. I kerran ohjelma.....	48
Liite 4. III kerran ohjelma .....	51
Liite 5. IV kerran ohjelma .....	52
Liite 6. Vaihtoehtoisia aktiviteettia .....	54

# 1 JOHDANTO

Opinnäytetyöni on toiminnallinen työ, jonka tavoite on tuoda esiin erityislasten sisarusten tuen tarpeita, luoda toimintamalli erityislasten sisarusten vertaisryhmälle ja testata mallin toimivuus kevään 2015 aikana toteutettavassa vertaisryhmässä. Kiinnostuin aiheesta aiemmassa työpaikassani, kun monet vanhemmat ilmaisivat huolensa perheen vammattomien sisarusten reagoinnista vammaiseen sisarukseen. Jonkinlainen reagointi asiaan alkaa usein viimeistään kouluikässä.

Löysin Tampereen Kehitysvammaisten Tuki Ry:n nettisivuilta sisarusryhmän, jonka vapaaehtoisvetäjäksi ilmoitettiin yksi yhdistyksen jäsen. Otin häneen yhteyttä ja tarjosin itseäni ohjaajapariksi ryhmää vetämään. Hän oli järjestänyt vain yhden tapaamisen aikaisemmin, joten mitään toimintamallia ryhmälle ei vielä ollut, koska toiminta oli niin alkutekijöissään. Hän oli miettinyt toiminnan pohjana käytettäväksi isobritannialaisen erityislasten sisarusten asioita ajavan SIBS-järjestön kehittämää toimintamallia.

Ennen toiminnan suunnittelua tutustuin SIBS-järjestön verkkosivustoon, joka on suunnattu vammaisten henkilöiden sisaruksille, heidän lähipiirilleen, viranomaisille sekä vertaisryhmän perustajille ja ohjaajille. Tutkin sivustolta mikä itse ryhmätoiminnassa voisi olla olennaista ja tärkeää. Tutustuin myös teoriakirjallisuuteen kohderyhmästä eli lapsista, joilla on vammainen sisarus. Näiden avulla laadin ensimmäisen rungon toimintamallille, jonka toimivuutta pohdin yhdessä ryhmän perustajan kanssa. Rungolle jätettiin runsaasti muokkausvaraa, koska en tiennyt ennen ensimmäistä tapaamiskertaa millainen osallistujaryhmä tulee olemaan.

Opinnäytetyö on raportti, jossa avaan koko prosessin vertaisryhmän toiminnan suunnittelusta ja toteuttamisesta. Toiminnan tukena olen käyttänyt omia muistiinpanoja ja kokemuksia, ryhmän antamaa suoraa palautetta sekä teoriapohjaa. Opinnäytetyön teoriaosuudessa käsittelen sisaruutta yleensä sekä erityissisaruuden vaikutusta siihen. Esittelen myös vertaistukea ja sen merkitystä, vertaisryhmän ohjauksessa huomioitavia asioita sekä SIBS-järjestön toimintaa.

## 2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Teoreettisina lähtökohtina opinnäytetyössäni on sisaruussuhde yleisesti sekä sisaruussuhde silloin, kun yksi tai useampi sisaruksista on erityislapsi. Käyn läpi myös vertaistoiminnan määritelmiä, vertaistuen merkitystä ja vertaisryhmän ohjaamisessa huomioitavia asioita. Esittelen isobritannialaisen SIBS-järjestön, jonka kehittämän FRAME-mallin pohjalta sisarusryhmän toiminta suunniteltiin. Esittelen lyhyesti myös aiemmin tehtyjen opinnäytetöiden pohjalta saatuja tuloksia siitä millaista tukea erityislasten sisarukset mahdollisesti voivat tarvita.

### 2.1. Sisaruussuhde

Sisaruussuhde on monilla elämän pisin ihmissuhde, joka kestää lapsuudesta vanhuuteen. Sisaruksilta opitaan käyttäytymisen malleja ja arjessa tarvittavia sääntöjä. Sisaruussuhteilla on todettu olevan voimakas vaikutus itsetunnon rakentumiseen, minäkuvaan, tunne-elämään ja yleensäkin tapaan kohdata maailma. (Kaulio & Svennevig 2006, 8) Sisaruussuhde vaikuttaa myös elämässä omaksuttaviin rooleihin. Perheen sisäisiin rooleihin ja sisarussuhteeseen vaikuttaa mm. sisarusten syntymäjärjestys, ikäero, sukupuoli ja lukumäärä. Myös vanhemmat vaikuttavat perheen sisarussuhteisiin omien kokemuksensa kautta joko tietoisesti tai tiedostamattaan. (Henttonen, Kaukoranta, Kääriäinen, Melamies, Sipponen 2002, 6.) Sisaruuden käsite sisältää paljon muunnelmia biologisen perussisaruuden lisäksi, kuten puolisisaruus ja uusperheen tai adoption kautta yhteen liittyminen (Kaulio & Svennevig 2006, 8-11).

Eri ikäkausina sisaruus muuttaa muotoaan ja saa erilaisia merkityksiä. Lapsuusaika ennen murrosikää on yleensä sisaruuden tasaisinta aikaa. (Kaulio & Svennevig 2006, 147.) Varsinkin lapsuudessa sisaruus tarjoaa mahdollisuuden harjoitella tärkeitä elämäntaitoja, esimerkiksi jakamista, riitelyä, lohduttamista, toisen huomioimista ja anteeksiantamista. Sisarussuhteisiin kuuluu aina sekä myönteisiä että kielteisiä puolia. Niihin voi kuulua iloa ja jakamista sekä kilpailua ja mustasukkaisuutta. (MLL, 2015.) Kaulio ja Svennevig viittaavat tutkimukseen, jonka mukaan suurin osa ihmisistä kokee sisaruksensa läheisiksi tai erittäin läheisiksi vielä aikuis- ja vanhuusiässä.

Sisarusten huonojen välien on todettu olevan yhteydessä mm. oppimisvaikeuksiin ja aggressiiviseen käytökseen, joka ilmenee perheessä, koulussa ja kaverisuhteissa. Yhden sisaren epäsosiaalinen käytös altistaa myös muut sisarukset aggressiiviseen käyttäytymiseen. Toisaalta myötätunnon ja empatiakyvyn on todettu kehittyvän jopa vuotta aikaisemmin lapsille, joilla on isosisaruksen positiivinen malli tunne-elämän kehittämisestä. (Kaulio & Svennevig 2006, 148–149.)

### **2.1.1 Erityislapsi sisaruksena**

Vammainen sisarus voi vaikuttaa sisarussuhteeseen monella eri tavalla, sekä myönteisellä, että kielteisellä. Kokemuksiin vaikuttavat sisarusten henkilökohtaiset ominaisuudet, sekä perheen ja tukijärjestelmien toimivuus. (Henttonen ym. 2002, 6) Vammattomat sisarukset voivat kokea tunteita sisarustaan kohtaan laidasta laitaan; iloa, surua, pelkoa, syyllisyyttä, ylpeyttä ja vihaa. Sisarukset voivat joutua miettimään asioita, joista he eivät uskalla tai kehtaa puhua ääneen muille ihmisille. Usein viimeistään kouluiässä sisarukset alkavat reagoida sisaruksensa vammaisuuteen jollain lailla. Moni voi kaivata lisää tietoa siitä, miten vammaisuus vaikuttaa elämään, tai jopa pelätä menettävänsä sisaruksensa ennen aikaisesti. Myös vammaisuudesta kertominen muille ihmisille voi herättää hämmennystä, tai muut sisarukset voivat pelätä kiusatuksi joutumista vammaisen sisaruksen takia. (Melamies 2002, 6-7; Kaski, Manninen & Pihko 2012, 252)

Sisaruksen fyysinen vamma voi olla helpompi käsittää, kuin psyykkinen. Vammaton sisarus voi oppia hoitamaan fyysisesti vammaista sisarustaan helpommin, kuin käsittelemään esimerkiksi autistisen sisaruksen arvaamatonta käytöstä. (Kaulio & Svennevig 2006, 81; Hämäläinen 2008, 2.) Sisarukset voivat myös kokea vammaisen lapsen saavan enemmän huomiota kuin muut sisarukset ja kapinoida sitä vastaan. (MLL 2015.) Vanhemmat voivat uskoa lastensa olevan vähemmän stressaantuneita kuin he todellisuudessa ovat. Vanhemmat voivat myös itse olla niin kuormittuneita, että he eivät välttämättä havaitse vammattoman lapsen ongelmia. Vammattomat sisarukset voivat kärsiä ahdistuneisuudesta, sosiaalisesta eristyneisyydestä, sairastumisherkkyydestä ja alentuneesta itsetunnosta. (Kaulio & Svennevig 2006, 81.)



Erityissisaruus ei tutkimusten mukaan vaikuta sisarussuhteeseen vain negatiivisesti, vaan sisarusten välillä koetaan koko tunteiden kirjo aivan kuten normaalissakin sisarussuhteessa. Erityissisaruus koetaan usein enemmän rikkautena, vaikka arjessa esiintyykin enemmän haasteita. Muut sisarukset joutuvat usein joustamaan ja mukautumaan erityissisaruksen tarpeiden mukaan, mikä voi herättää negatiivisia tunteita. Samalla se kuitenkin opettaa myös suvaitsevaisuutta ja erilaisuuden hyväksymistä, sekä kasvattaa kärsivällisyyttä ja erilaisten tunteiden käsittelytaitoa aikaisemmin kuin lapsilla, joilla ei ole vammaista sisarusta. Sisaruksen kehitysvamma voi myös kehittää muiden sisarusten myötätuntoa ja he voivat haluta hoivata sisarustaan. (Henttonen ym. 2002, 6-7; Hämäläinen 2008, 63). Moni vammaton sisarus kokee sisaruksen kehitysvamman vaikuttaneen positiivisesti omien arvojen ja mielipiteiden kehittymiseen. Erilaisuuden hyväksyminen ja ymmärtäminen on heille usein luontevaa pienestä asti. (Vehmanen 2012, 13.)

Lotta Ilomäki ja Riina Mäensivu (2010) tutkivat opinnäytetyössään tapaustutkimuksena kahden erityislapsen sisaruksen sosiokulttuurista todellisuutta. Johtopäätöksenä tutkimuksessa todetaan, että tutkitut lapset olivat hyvin kypsiä ikäisikseen ja kertoivat hyvin luontevasti erityissisaruksestaan. He eivät kuitenkaan halunneet sisaruksensa olevan pääroolissa tutkimuksen toimintakerroilla, vaan halusivat tuoda itseään esille lapsille ominaisilla tavoilla. Itse tutkimuksessa, sekä sisarusten äidin esittämässä toiveissa tutkimuksen toteuttamistavasta kävi ilmi, että erityislapsen sisarukset kaipaavat erityisesti aikuisen huomiota ja omaa aikaa aikuisen kanssa. (Ilomäki & Mäensivu 2010, 18.)

Taru Pulkkinen ja Taija Kolehmainen (2009) tutkivat opinnäytetyössään neljän 20–35 vuotiaan sisaruksen kokemuksia erityissisaruudesta. Tutkittavat ovat jo aikuisia, joten heidän kokemuksensa yhteisestä arjesta on jo takanapäin. Kaikkien tutkimukseen osallistuneiden kertomat kokemukset erityissisaruudesta olivat positiivisia. Tulevaisuutta pohtiessaan haastateltavat toivoivat, että heidän kehitysvammaiset sisaruksensa olisivat tyytyväisiä ja onnellisia elämäänsä. Vammattomat sisarukset pohtivat kuitenkin tulevaisuuden tuomia uusia haasteita. Kehitysvammaisen henkilön edunvalvonta siirtyy usein sisaruksille vanhempien ikääntyessä. Tutkimukseen osallistuneet sisarukset kertoivat miettineensä näitä asioita mm. asuinpaikkakuntaa valitessa. He haluaisivat asua lähellä sisarustaan, jotta voisivat paremmin pitää yhteyttä ja osallistua sisaruksensa käytännön asioiden hoitamiseen. Kolehmaisen ja Pulkkinen

mielestä voisi olla hyvä, jos tällaisissa siirtymätilanteissa olisi tarjolla perehdytystä edunvalvonta-asioihin ja mahdollisuus vertaistukeen samassa tilanteessa elävien muiden vammattomien sisarusten kanssa. (Kolehmainen & Pulkkinen 2009, 33–35.)

## **2.2. Vertaistoiminnan määritelmiä**

Vertaisuudella tarkoitetaan kahden tai useamman ihmisen välille muodostuvaa yhteyttä, joka perustuu henkilökohtaiseen kokemukseen ja tietoon, jota vertaisilla on keskenään. Tämä kokemus voi syntyä samankaltaisesta elämäntilanteesta, esimerkiksi sairaudesta, vammasta tai sosiaalisesta asemasta. Vertaisuus voi näyttäytyä ihmisten välillä hyvin monessa eri muodossa: niin arkipäiväisissä keskusteluissa, kuin organisoidussa vertaistukiryhmätoiminnassakin. Vertaisia keskenään voivat olla monenlaiset ihmiset, kuten isät, äidit tai lapset, joita yhdistää elämäntilanne tai aiemmat elämäkokemukset. (Mykkänen-Hänninen & Kääriäinen 2009, 10–11.)

Vertaisryhmällä tarkoitetaan ryhmää, jonka jäsenillä on jokin yhteinen tekijä. He voivat olla samassa elämäntilanteessa tai heillä voi muu yhdistävä asia elämässään. Ajatuksena on päästä kohtaamaan toinen samassa tilanteessa oleva ihminen ja jakaa ajatuksia keskustelemalla ja kuuntelemalla. Puhuminen ihmisen kanssa, joka on samankaltaisessa tilanteessa, on usein helpottavaa. Tuen antaminen ja saaminen on vastavuoroista, jokainen on sekä tuettavan, että tukijan roolissa. Vertaisryhmään osallistuminen voi myös lisätä uusia sosiaalisia suhteita. (Vuorinen 2002, 9.)

Suomeen vertaistoiminnan käsite tuli 1990-luvulla. Toiminta perustui siihen, että ihmiset, joilla on jokin yhteinen kokemus tai sairaus, saavat ja antavat toisilleen tukea, jollaista ei muualta voi saada. Vertaistoiminnan käsite pitää sisällään eri asioita ja usein puheessa sekoittuvat vertaistoiminta, vertaistuki ja vertaisryhmät. Nämä kaikki kuitenkin pitävät sisällään saman ajatuksen toiminnasta, joihin tullaan samaa kokeneiden seuraan. Myös monet tutkijat ovat määritelleet vertaistukea eri tavoilla pääsemättä yhteen ”oikeaan” määritelmään. (Laimio & Karnell 2011, 11–13.)

Esimerkiksi Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen määritelmä vuodelta 2010 vertaistoiminnasta on: - - pienempi tai suurempi ryhmä, joka kokoontuu säännöllisesti vaihtamaan ajatuksia ja kokemuksia. Ryhmä koostuu ihmisistä, jotka ovat käyneet elämässään läpi samankaltaisia prosesseja. – – Vertaistuessa keskeisintä on kokemus, ettei ole yksin elämäntilanteensa tai ongelmiansa kanssa ja että tulee hyväksytyksi ja kuulluksi ryhmäläisten keskuudessa. Se on vastavuoroista kokemustenvaihtoa, jossa ihmiset tukevat toinen toisiaan. Vertaistukeen ei kuulu ammattiapua, vaan se perustuu samoja kokemuksia läpikäyneiden ihmisten kohtaamiseen. Ryhmä voi olla suuntautunut keskusteluihin tai vaikka yhteisiin harrastuksiin. Pääasia on, että ryhmäläiset löytävät mielekkään tavan toimia yhdessä ja että jokainen tuntee itsensä ryhmän jäsenenä tärkeäksi. (Laimio & Karnell 2011, 14.)

Vertaistoiminta perustuu kokemusasiantuntijuuteen keskeisinä arvoinaan tasa-arvoisuus ja keskinäinen kunnioitus. Perusajatus on usko ihmisen omiin voimavaroihin, jotka pyritään saamaan käyttöön. Vertaistoimintaan osallistumiseen liittyy usein toive hyvinvoinnin lisääntymisestä. Vertaistoiminta voi voimaannuttaa (empowerment) ihmistä ja tavoitteeksi voidaankin ajatella ihmisen omien voimavarojen liikkeelle saamisen. Vertaistoiminnasta on tullut tärkeä tukimuoto, mutta sen ei aina tarvitse korvata lähipiirin ja ammattiapua, vaan täydentää niitä (Laimio & Karnell 2011, 12–13).

Hyvin organisoitu ja tavoitteellinen vertaistukiryhmä tarjoaa ryhmänsä jäsenelle mahdollisuuden, jossa hän voi jakaa omia tunteitaan ja kokemuksiaan muiden kanssa sekä parhaimmillaan saada uusia näkökulmia ja toimintatapoja selviytyä omasta elämäntilanteestaan (Mykkänen-Hänninen & Kääriäinen 2009, 11).

Joskus vertaisryhmä on ensimmäinen ja ainoa paikka, jossa osallistuja tulee kuulluksi. Henkilökohtaisista asioista puhuminen edellyttää turvallisuuden tunnetta ja luottamusta. Aina ei tarvitse edes itse puhua, vaan helpotusta voi kokea vain kuuntelemalla muiden kertomista. Osanottajat voivat samaistua toisiinsa ja olla positiivisia esimerkkejä toisilleen, varsinkin jos he ovat eri vaiheissa omaa prosessiaan. Toisten samoja asioita kokeneiden kohtaaminen voi auttaa normalisoimaan omia tuntemuksia ja oloja prosessiin kuuluvina reaktioina. (Laimio & Karnell 2011, 19.)

Usein viimeistään murrosiässä nuori alkaa reagoida sisaruksensa kehitysvammaan jollain lailla ja ottaa etäisyyttä perheeseensä ja sisarukseensa. Kehitysvammainen

sisarus saattaa tuntea mustasukkaisuutta muiden sisarusten omista menoista ja sisarusten välit voivatkin muuttua. Lisäksi vammaaton nuori voi alkaa käsittää ja käsitellä sisaruksensa vammaisuutta syvällisemmin ja monipuolisemmin, hän saattaa tehdä sisaruksen vammaisuudesta hyvin yksityiskohtaisia ja uusia kysymyksiä. Vanhempien tuki on edelleen ensiarvoisen tärkeää, mutta usein ihminen hyötyy mahdollisuudesta tavata muita saman ikäisiä samassa tilanteessa olevia. Kokemuksia voi olla helpompi jakaa porukassa ja nauraa vaikeillekin asioille. Esimerkiksi Kehitysvammaisten Tukiliitto ja paikalliset tukiyhdistykset, Rinnekoti-säätiö ja Epilepsialiitto järjestävät vertaistoimintaa. (Vehmanen 2012, 19–21.)

Erityislasten vanhemmille löytyy useita vertaistukiryhmiä ympäri maailmaa. Vanhemmat voivat hakeutua erilaisiin vertaisryhmiin eri vaiheissa, jo ennen vauvan syntymää tai vasta erityislapsen aikuistumisen kynnyksellä ja itsenäistä asumista suunnitellessa. Myös tutkimuksia erityislasten vanhempien kokemuksista ja vertaistuen merkityksestä on tehty useissa pro gradu- ja opinnäytetöissä ja tuen tarpeita on kartoitettu monesta eri näkökulmasta. Sisarusten kokemuksista vertaistuen merkityksestä en juuri löytänyt. Muutamassa opinnäytetyössä on tutkittu laadullisena tapaustutkimuksena yksittäisten sisarusten kokemuksia, mutta suuri osa sisaruksista on kuitenkin ollut tutkimusta tehtäessä jo aikuisia. Kouluikäisten erityislasten sisarusten kokemuksista en löytänyt merkittäviä tutkimuksia.

### **2.3. Vertaisryhmän ohjaus**

Vertaisryhmän ohjaaja voi olla vertaisohjaaja, jolloin hän on yhtä aikaisesti sekä ryhmän ohjaaja että tasavertainen jäsen. Vertaisohjaajalla on samanlaisia kokemuksia kuin ryhmän jäsenillä, mutta yleensä hän on jo käsitellyt asiaa omalta kohdaltaan niin, että pystyy katsomaan sitä ikään kuin ulkopuolelta, koska vertaisohjaajalla pitää olla voimavaroja ohjata ryhmää. (Heiskanen & Hiisijärvi 2015.)

Vertaisryhmä voi toimia myös ilman nimettyä ohjaajaa niin, että ryhmän jäsenillä on jaettu vastuu ryhmästä. Toiminnan suunnittelu ja toteutus voi olla koko ryhmän yhteinen tehtävä ja vaikka ryhmällä olisikin ohjaaja, voidaan toimintaa suunnitella yhdessä ryhmän tarpeiden mukaan. Ohjatuissa vertaistukiryhmissä vapaaehtoisohjaajilta ei aina

edellytetä omakohtaista kokemusta ryhmää yhdistävästä asiasta. Ohjaajalla pitäisi olla kuitenkin riittävästi tietoa yhdistävästä aiheesta ja siihen liittyvistä ilmiöistä. (Laimio & Karnell 2011, 16.) Omalla kohdallani katson omaavani riittävästi tietoa aiheesta, koska olen omassa lapsuudessani ollut saman tyyppisessä tilanteessa kuin ryhmän osallistujat. Lisäksi olen ollut vuosia töissä erityislasten kanssa ja kuullut monien perheiden kokemuksia erityislasten ja heidän sisarustensa arjesta. Tätä opinnäytetyötä tehdessä tutustuin myös alan kirjallisuuteen ja tehtyihiin tutkimuksiin aiheesta.

Ryhmän ohjaajan osalta roolin muotoutumiseen vaikuttaa hänen persoonallisuutensa ja elämäntilanteensa. Ohjaajan persoonallisuutta ja hänen käsityksiään maailmasta ja itsestään ovat muokanneet hänen elämänhistoriansa ja kasvunsa. Nämä persoonallisuuteen ja elämäntilanteeseen liittyvät seikat vaikuttavat pitkälti siihen, millaisia ovat ohjaajan kyvyt olla ohjaajana. Aitous pidetään ryhmäohjaajan yhtenä tärkeänä ominaisuutena, joten onnistuminen riippuu myös siitä, kuinka rohkeasti hän uskaltaa laittaa omaa persoonaansa peliin. Myös ryhmä vaikuttaa ohjaajan rooliin. Kun ohjaajalla on ryhmän hyväksyntä, voi syntyä tasavertainen suhde ohjaajan ja ryhmän jäsenten välille, sillä vertaisohjaaja ei voi toimia auktoriteettina. Parhaimmillaan vertaisohjaaja on rinnalla kulkija, joka huolehtii ryhmän toimivuudesta kaikilla tasoilla. (Heiskanen & Hiisijärvi 2015.)

Vertaisohjaajan on hyvä olla sinut itsensä ja kokemuksiansa kanssa, jotta ryhmästä ei tule vetäjänsä ongelmien käsittelypaikka. Vaikka vertaisohjaaja on vapaaehtoinen toimija, täytyy hänellä kuitenkin olla samat eettiset periaatteet kuin ammattilaisellakin. Vertaisohjaaja ei tee diagnooseja tai anna neuvoja, joiden antaminen kuuluisi ammattilaiselle. Vertaisohjaajan täytyy ymmärtää, että ottamalla kantaa liian suuriin asioihin, ottaa hän liian suuren vastuun toisen ihmisen elämästä. Sen sijaan hän voi ohjata ryhmän jäsenen hakeutumaan ammattiavun piiriin, jos tilanne siltä näyttää. Vertaisohjaajan toiminnan lähtökohtana on tieto siitä, että jokainen ihminen on oman elämänsä paras asiantuntija. Ohjaaja voi johdattaa ryhmän jäseniä tiettyyn suuntaan ja ohjata heitä itseauttamiseen. (Heiskanen & Hiisijärvi 2015.)

Vertaisryhmän ohjaajan pitää muistaa, että kaikki ryhmät eivät toimi samalla lailla ns. oppikirjan mukaan. Kaikki ryhmät käyvät kuitenkin läpi tiettyjä vaiheita riippumatta siitä, miten niitä ohjataan. Ryhmän alussa ryhmän jäsenet hakevat yleensä tukea ohjaajasta ja toisistaan, ujostelevat ja ovat ymmällään. Ryhmän jäsenet pyrkivät

kokemaan turvallisuutta ja saamaan tilaa ryhmässä, kaikki omilla tavoillaan. Toiset voivat purkaa jännitystä jatkuvaan puhumiseen kun toiset voivat olla hiljaa ja tarkkailla. Moni miettii haluaako olla mukana ryhmän toiminnassa jatkossakin. Ohjaaja voi pyrkiä tasoittamaan tietä panostamalla mahdollisimman turvallisen ilmapiirin luomiseen. (Heiskanen & Hiisijärvi 2015.)

Seuraavassa vaiheessa ryhmän sisällä on usein kuohuntaa, kilpailua esiintyy ja tunteet ovat pinnassa. Ryhmän jäsenet uskaltavat sanoa omia mielipiteitään rohkeammin ja valtataistelua voi ilmetä. Tämän vaiheen jälkeen yleensä löytyy yksimielisyys ja sopu, yhteinen tavoite ja into tehdä yhdessä. Ryhmän ohjaajan tehtävä on auttaa ryhmää pääsemään vaiheeseen, jossa aito vuorovaikutus jäsenten välillä lisääntyy ja pystytään sopimaan yhteiset pelisäännöt ja toimintatavat. Ohjaaja voi auttaa ryhmää siirtymään seuraavaan vaiheeseen antamalla positiivista palautetta. Parhaimmillaan ryhmän jäsenet uskaltavat olla omia itsejäänsä ajoittaisista erimielisyyksistä huolimatta. (Heiskanen & Hiisijärvi 2015.)

Heiskasen ja Hiisijärven mielestä parhaaksi osoittautunut ohjaajan työote on prosessikonsultatiivinen työote, jolle ominaista on kysely. Kyselemisen ja ryhmän kuuntelun avulla vetäjä osaa kehittää seuraaviin tapaamisiin entistä toimivampia ja ryhmälle sopivampia harjoitteita. Ryhmätilanteiden täytyy olla turvallisia osallistujille ja ryhmän ohjaajan pitää pystyä muuttamaan toimintasuunnitelmaa tarpeen mukaan. Ryhmän ohjaajan on tärkeää olla moralisoimatta kuulemaansa ja ymmärtää, että sen hetkisissä olosuhteissa ja sillä hetkellä asia on juuri niin kuin hän äsken sen kuuli. (Heiskanen & Hiisijärvi 2015.)

Eettisiä asioita, joita ryhmänohjaajan tulee miettiä, ennen ryhmän toiminnan alkua ovat ryhmän säännöt ja niiden painottaminen ryhmäläisille: vaitiolovelvollisuus, toisten kunnioitus sekä valinnan vapaus puhumisessa. (Laimio & Karnell 2011, 16–17.) Nämä määrittivät myös omaa toimintaani ryhmänohjaajana. Vertaistukiryhmän toiminnalle on hyvä luoda tarkennetut tavoitteet. Loin jokaiselle tapaamiskerralle erikseen teeman ja toiminnan tavoitteet, jotka omalta osaltaan määrittivät ryhmän toimintaa.

Ryhmän ohjaajan täytyy pitää huolta omasta jaksamisestaan ja omista rajoistaan. Vertaisryhmän ohjaajan jaksamiseen vaikuttavat samat asiat kuin mitä tahansa työtä tekevän, mutta vapaaehtoiseen auttamistyöhön liittyy piirteitä, jotka tekevät siitä erilailla vaativan. Jos edellytykset ryhmän ohjaamiseen eivät ole kunnossa, vaikuttaa se sekä ohjaajan, että koko ryhmän hyvinvointiin. Auttamistyöhön liittyy paljon tunteita ja toisten pyyteetön auttaminen voi johtaa ohjaajan oman hyvinvoinnin huolehtimisen laiminlyöntiin. Toimiva ja jaksamista edistävä keino on, että ryhmää vetää kaksi ohjaajaa parina, jolloin he voivat purkaa asioita toisilleen. Myös muihin vertaisryhmän ohjaajiin yhteydenpito ja ohjaustyön reflektointi heidän kanssaan ovat hyviä tapoja pitää huolta omasta jaksamisesta. (Heiskanen & Hiisijärvi 2015.)

#### **2.4. SIBS- järjestö**

SIBS on englantilainen järjestö, joka tukee ihmisiä, jotka elävät tai ovat eläneet samassa perheessä vammaisen sisaruksen kanssa. SIBS on perustettu vuonna 2001 Monica McCaffreyn toimesta vastauksena kysyntään vanhempien ja lasten kanssa työtä tekevien ammattilaisten puolelta. Vanhemmat ja ammattilaiset kaipasivat tietoa siitä, miten vammaisten henkilöiden sisaruksia voidaan tukea kotona, koulussa ja vapaa-ajalla. (SIBS 2014.)

SIBS on toimintansa aikana keskittynyt järjestämään sisaruksille vertaisryhmätoimintaa ympäri Iso-Britanniaa. Järjestö on kouluttanut viranomaisia ja ryhmien ohjaajia järjestämään toimintaa ja tukimuotoja vammaisten henkilöiden sisaruksille. Viime vuosina SIBS on myös perustanut sisaruksille verkko- ja puhelinpalvelun, joista he voivat hakea tukea. (SIBS 2015.)

Vammaisten lasten vanhemmille on tarjolla useita tuki- ja vertaisryhmiä jo siinä vaiheessa kun lapsen vammaisuus käy ilmi. SIBS haluaa tarjota saman mahdollisuuden lapsille ja sisaruksille, koska myös he kokevat usein tarvetta puhua jonkun samassa tilanteessa olevan kanssa ja saada ymmärrystä omille kokemuksilleen. (SIBS 2015)

SIBSin tavoite on parantaa vammaisten ja vammattomien sisarusten keskinäistä suhdetta, jakaa tietoa eri vammojen vaikutuksista, tarjota välineitä käsitellä erilaisia tunteita ja tilanteita sekä vähentää sosiaalista ja emotionaalista syrjäytymistä. Iso-Britanniassa on laskettu olevan ainakin 1,7 miljoonaa ihmistä, joilla on vammainen

sisarus. Tutkimusten mukaan näillä perheillä on suurempi riski ajautua taloudellisiin ja sosiaalisiin ongelmiin sekä kokea julkista syrjintää ja ennakkoluuloja. Lisäksi vammaisten lasten sisarukset kokevat usein jäävänsä vähemmälle huomiolle ja heillä voi olla enemmän huolia ja vastuuta kuin normaaleissa sisaruussuhteissa. (SIBS 2015)

SIBS-sivustolla on omat osionsa suunnattu vanhemmille, ammattilaisille sekä vertaisryhmän ohjaajille. Keskityin itse ryhmän ohjaajille tarkoitettuun osioon, jossa on tarjolla kattava tietopaketti erilaisten ryhmien perustamiseen.

#### **2.4.1 F.R.A.M.E.-malli**

SIBS-järjestö on kehittänyt FRAME-mallin viitekehykseksi kuvaamaan sisarusryhmän tavoitteita. FRAME-mallissa jokaisesta kirjaimesta tulee tavoite ja tema;

- **Fun** = hauskuus, hauskanpito. Tavoite on tarjota sisaruksille mahdollisuus tutustua muihin lapsiin ja nauttia yhdessäolosta. Ryhmässä osallistujat voivat tehdä sellaisia asioita, joita kotona ei ehkä helposti pääse tekemään, kuten askartelua tai yhteispelejä. Tavoite on tarjota lapselle tauko omasta arjesta kotona hauskan yhdessäolon merkeissä.

Tavoitteen täyttymisen mittari: onko osallistujalla ollut hauskaa sisarusryhmässä?

- **Relieve isolation** = helpottaa syrjään jäämisen tunnetta. Osallistujat tapaavat muita samassa tilanteessa olevia lapsia ja voivat mahdollisesti ystävystytyään pitää yhteyttä myös ryhmän ulkopuolella. Osallistujat voivat olla huomion keskipisteenä ja keskustella myös ryhmän ohjaajien kanssa kehitysvammaisen sisaruksen vaikutuksesta perheen arkeen.

Tavoitteen täyttymisen mittari: tuntuuko osallistuja vähemmän vetäytyvältä kuin ryhmän alkaessa?



- **Acknowledge feelings** = tunteiden tunnistaminen ja käsittely. Osallistujat voivat puhua erilaisista tunteista, joita heidän elämäänsä vammaisen sisaruksen kanssa liittyy. Myös negatiiviset ja ristiriitaiset tunteet ovat sallittuja ja niistä voi puhua tukea antavassa ympäristössä.

Tavoitteen täyttymisen mittari: voiko osallistuja ilmaista tunteitaan vapaammin kuin ryhmän alkaessa?

- **Model coping strategies** = selviytymisstrategioiden mallintaminen. Osallistujat voivat oppia ja harjoitella strategioita vaikeiden tilanteiden varalle ja miten haasteista voi selvitä. He voivat tunnistaa mahdolliset omat tukihenkilöt kotona, koulussa ja omassa yhteisössään. He ymmärtävät oman tärkeän roolinsa perheenjäsenenä.

Tavoitteen täyttymisen mittari: osaako osallistuja selviytyä paremmin vaikeissa tilanteissa?

- **Enhance knowledge** = tiedon saaminen ja jakaminen. Sisarukset saavat tietoa sisaruksensa vammasta tai sairaudesta ja heillä on mahdollisuus kysyä ja saada vastauksia ikätasonsa mukaisesti.

Tavoitteen täyttymisen mittari: ymmärtääkö osallistuja sisaruksensa vamman tai sairauden tason paremmin kuin ennen? (SIBS 2015.)

### **3 TUTKIMUSKYSYMYKSET JA OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS**

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset:

- Millaista tukea erityislasten sisarukset tarvitsevat?
- Millainen toimintamalli sisarusten vertaisryhmällä voisi olla?

Opinnäytetyön tarkoitus:

- Tuoda esille erityislasten sisarusten tuen ja vertaisryhmän tarve
- Laatia toimintamalli sisarusryhmälle
- Toteuttaa sisarusryhmä ja testata toimintamalli käytännössä

## 4 TUTKIMUSMENETELMÄT

### 4.1. Laadullinen tutkimus

Opinnäytetyöni on toiminnallinen kvalitatiivinen tutkimus. Kvalitatiivista, eli laadullista tutkimusta käytetään silloin, kun ilmiötä ei tunneta eikä ole olemassa teorioita sen selittämiseksi. Pääsääntöisesti mitä vähemmän ilmiöstä tiedetään, sitä todennäköisemmin kvalitatiivinen tutkimus tulee kysymykseen. Laadullisella tutkimuksella tutkitaan yksittäistä tapausta sen luonnollisessa ympäristössä ja aineisto kerätään vuorovaikutussuhteessa asianomaisilta, jossa tutkija on toimija. Laadullinen tutkimus ei pyri yleistämään, kuten määrällinen tutkimus, vaan sillä halutaan saada ilmiöstä syvällisempi näkemys sekä luoda uusia hypoteeseja ja kehittää reaalimaailmaa selittäviä teorioita ja malleja. Laadullinen tutkimus pyrkii kuvaamaan ilmiön ymmärrettävästi ja kokonaisvaltaisesti. Tutkimusaineisto on monilähteistä ja sen analyysissä keskitytään asetettuun näkökulmaan, ilmiön merkitykseen sekä esiin tuleviin näkemyksiin. (Kananen 2014, 16–19.)

Laadullisen aineiston analyysi on prosessi, josta puuttuvat tiukat säännöt. Analyysi ei ole laadullisen tutkimuksen viimeinen vaihe, vaan koko tutkimusprosessin eri vaiheissa mukana oleva toiminta, joka myös ohjaa tutkimusprosessia ja tiedonkeruuta. Laadullisessa tutkimuksessa tutkittavan ja tutkijan välille tulee suora kontakti, kun tutkija menee ilmiön luokse havainnoimaan tai haastattelemaan, näin ollen tutkimus tehdään oikeassa kontekstissaan. (Kananen 2008, 24–25.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa esiin nousevat kysymykset totuudesta ja objektiivisesta tiedosta. Objektiivisuutta voidaan käsitellä havaintojen luotettavuuden ja puolueettomuuden näkökulmista. (Tuomi & Sarajarvi 2009, 134–135.) Laadullisessa tutkimuksessa toimijat ovat tutkija ja tutkittava. Tutkijan tulkinnat ja omien asenteiden ja näkemysten sekoittaminen tutkimusmateriaaliin on aina mahdollista. Tarkka dokumentointi mahdollistaa ratkaisujen ja johtopäätösten jälkikäteisen tarkastelun ulkopuolisen toimesta ja dokumentaatiota voidaankin pitää kaiken tutkimuksen perusedellytyksenä. (Kananen 2008, 124–125.)

Laadullisen tutkimuksen yleisimmin käytetyt aineistonkeruumenetelmät ovat haastattelu, kysely, havainnointi ja erilaisiin dokumentteihin perustuva tieto. Kun

tutkimuksen kohteena on selvä vuorovaikutuskäyttäytyminen, on havainnointiin perustuva aineistonkeruumenetelmä tarkoituksenmukaisin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 71.) Tästä syystä valitsin havainnoinnin aineistonkeruumenetelmäksi. Osallistuvassa havainnoinnissa luotettavuutta lisää ulkopuolinen havainnoija, joka oli aluksi tarkoitus olla mukana.

#### **4.2. Toiminnallinen opinnäytetyö**

Toiminnallinen opinnäytetyö jakautuu kahteen osaan; toiminnalliseen osuuteen ja raporttiin. Toiminnallisessa opinnäytetyössä opiskelija tuottaa konkreettisen tuotoksen, esimerkiksi tapahtuman, tai kehittää jo olemassa olevaa tuotetta, ja kirjoittaa raportin liittyen prosessin kulkuun ja arviointiin. Raportti toiminnallisesta opinnäytetyöstä on teksti, josta käy ilmi mitä, miksi ja miten on tehty, työprosessin kuvaus sekä saadut tulokset tai johtopäätökset. Lisäksi siihen sisältyy aina jokin teoreettinen viitekehys. Raporttiin sisältyy tekijän itsearviointi sekä tuotoksen arviointi. (Vilka & Airaksinen 2003, 65–68.) Opinnäytetyöraportin kirjoittamisen tukena pidin tutkimuspäiväkirjaa, johon pyrin kirjaamaan havainnot mahdollisimman tarkasti.

Toiminnallisessa opinnäytetyössä laadullisella tutkimuksella kerättyä aineistoa ei aina ole välttämätöntä analysoida yhtä tarkasti ja järjestelmällisesti kuin tutkimuksellisessa opinnäytetyössä. Tällöin aineistosta saatua tietoa voi käyttää opinnäytetyössä lähdeaineistona päättelyn ja argumentoinnin tukena ja tuomaan teoreettista syvyyttä. Tietoa voidaan kerätä myös konsultoimalla asiantuntijoita, jolloin haastatteleamalla tarkistetaan faktatietoa. (Vilka & Airaksinen 2003, 57–58.) Aineiston määrää tärkeämpää on aineiston laatu. Laadun kriteeri on aineiston monipuolisuus ja se miten hyvin se vastaa opinnäytetyön sisällöllisiin tavoitteisiin ja kohderyhmän tarpeisiin. (Vilka & Airaksinen 2003, 63–64.)

Usein toiminnalliset opinnäytetyöt ovat kehittämistöitä, joiden tilaajana on jokin työelämätaho tai muu selkeä toimeksiantaja. Näissä töissä tutkimuksen tehtävä ja tavoitteet ovat usein tilaajan määrittelemiä ja toteuttajan täytyy pysyä sovitussa aikataulussa. (Vilka & Airaksinen 2003, 16–19.) Tämä opinnäytetyö ei kuitenkaan

ollut työelämätahon tilaama, vaan lähti omasta ajatuksestani huomattessani mahdollisen tarpeen erityislasten sisarusten vertaisryhmälle. Idean keksittyäni etsin oma-aloitteisesti yhteistyötahon eli Tampereen Kehitysvammaisten Tuki Ry:n, jonka kanssa toteutin opinnäytetyön.

Opinnäytetyön toiminnalliset osuudet koostuvat ryhmätapaamisista Tampereen Kehitysvammaisten Tuki Ry:n kerhotiloissa Onkiniemessä. Tapaamisia toteutui neljä kertaa. Toiminta oli ryhmämuotoista, joissa osallistujia oli vaihteleva määrä. Lisäksi olin yhteydessä joidenkin osallistujien vanhempiin sähköpostitse ja puhelimitse ryhmän toimintaan liittyen. Vanhemmat myös toivat ja hakivat lapsensa ryhmästä, joten sain palautetta heiltä lyhyesti näissä tilanteissa.

Tiedonkeruumenetelmänä käytin havainnointia. Havainnointi sopii tutkimuksiin, joissa tutkitaan yksilön toimintaa ja hänen vuorovaikutustaan toisten ihmisten kanssa. Havainnointi on toimiva tapa erityisesti silloin, kun tilanteet ovat vaikeasti ennakoitavia tai nopeasti muuttuvia, kuten lasten havainnointi (Vilkka 2006, 38). Tarkoituksena oli käyttää sekä osallistuvaa, että ulkopuolisen henkilön (ryhmän perustajan) toteuttamaa havainnointia, mutta lopulta muuttuvien tilanteiden takia havainnointi oli enimmäkseen osallistuvaa, jossa olin itse sekä toimija, että havainnoija. Havainnoinnin tueksi otin valokuvia toiminnasta sekä kirjoitin muistiinpanoja jokaisen tapaamisen jälkeen.

#### **4.3. Havainnointi**

Havainnointia voidaan käyttää tutkimusmetodina niin laadullisessa kuin määrällisessäkin tutkimuksessa, mutta laadullisessa tutkimuksessa sitä suositaan enemmän, koska tutkimusaineisto on usein laaja ja monitasoinen. Tiedonkeruumenetelmänä havainnointi voi olla ennalta tarkasti suunniteltua jäsennellyä, tai tutkittavan kohteen toimintaan mukautunutta vapaata havainnointia. Havaintoja voidaan tehdä ja kerätä tapahtumapaikalla, luonnollisessa ympäristössä tai laboratorioolosuhteissa. (Vilkka 2006, 37–38.)

Vapaata ja tutkittavan kohteen mukaan mukautuvaa osallistuvaa havainnointia käytetään tyypillisesti laadullisessa tutkimuksessa. Tutkimuksen kohteen on sosiaalinen vuorovaikutus ja kulttuuriset merkitykset. Vapaa havainnointi on vaativa menetelmä ja tutkijalla on oltava hyvät ennakkotiedot kohteesta. Havainnointitilanteet voivat olla

hyvin ainutlaatuisia ja keskenään erilaisia. Jotta aineistosta saadaan mahdollisimman kattava, pitäisi havainnointijaksojen olla pitkiä ja tutkijan olla koko ajan vuorovaikutuksessa tutkittaviin. (Vilka 2006, 38 – 41.)

Osallistuvassa havainnoinnissa tietojen kerääjä osallistuu itse siihen toimintaan tai ryhmään, josta havaintoja kerätään. Kyse on usein laadullisen aineiston keruusta. Tietoa kerääntyy usein paljon ja havainnot ovat erilaisia. Erityisesti osallistuvalla havainnoinnilla on Vilkan mukaan pitkät perinteet mm. kasvatus- ja yhteiskuntatieteissä. Havainnointi on tietoista tarkkailua, ei pelkästään asioiden tai ilmiöiden näkemistä. (Vilka 2006, 37–38.) Havainnoinnin kohteena on yleensä ihmisen käyttäytyminen ja toiminta. (Kananen 2014, 65.)

Tarkkaileva havainnointi on ulkopuolista havainnointia, jossa tutkija ei osallistu tutkimuskohteen toimintaan. Havainnointi pyritään usein strukturoimaan eli käsitteellisesti rakentamaan havainnoitava tilanne etukäteen. On päätettävä, mitä asioita havainnoidaan, miten havainnot kirjataan ja miten havaintoyksikkö rajataan ja määritellään siten, että siitä kyetään tekemään havaintoja. (Tilastokeskus 2016)

Ennalta jäsenneily havainnointi edellyttää tilanteiden läpikäymistä jo ennen tutkimusaineiston keräämistä ja tarkkaa muistiinpanotekniikan, tarkistuslistojen ja mitta-asteikon suunnittelua. Näin ollen ennalta jäsenneily havainnointi ei sovi käytettäväksi tutkimustilanteessa, josta on vain vähän etukäteistietoa. (Vilka 2006, 38–39).

Kallialan (2008) mukaan havainnoinnissa on tärkeä tietää, mitä ja miksi havainnoidaan. Havainnointi ei voi olla neutraalia, sillä havainnoija ei voi olla täysin objektiivinen. Eri ihmiset havainnoivat ja kirjaavat ylös eri asioita. Havainnoijan henkilökohtainen tausta ja elämäkokemus vaikuttavat havainnointiin ja siksi on tärkeää pohtia, mikä havainnoinnissa on tarkoitus ja näkökulma. Havainnoivia aikuisia olisi hyvä olla useampia, jotta saataisiin mahdollisimman objektiivisia havaintoja. (Vilén ym. 2007, 471.)

Havainnoinnin etu on se, että ilmiöt täytyy havaita silloin kuin ne tapahtuvat. Siihen ei liity havainnoitavan yksilön tulkintaa omista tekemisistään. Havainnointi ei myöskään edellytä kielellistä kommunikaatiota, joten kieleen liittyvät vaikeudet ja tulkinnat jäävät pois. Havainnoinnin haasteena on, että tiedonkeruu on täysin sidottu aikaan ja paikkaan. Havainnointi on ainutkertainen tapahtuma, eikä sitä voi toistaa (Vilkkä 2006, 38). Myös havaintojen erittely ja tulkinta voi olla ongelmallista, jos etukäteisstrukturointi ei ole onnistunut. Strukturointi samalla myös kaventaa havainnoitavia asioita. (Tilastokeskus 2016.)

Eettistä pohdintaa vaativia havainnointitapoja ovat erityisesti osallistuva ja aktivoiva havainnointi sekä kokemalla oppiminen, koska niissä tutkijan on koko ajan muistettava, että hän vaikuttaa tutkittavan elämään. Tavoitteena havainnointitutkimuksessa on, että tutkittavien toiminta olisi mahdollisimman luontevaa. Mitä vapaamuotoisempaa ja avoimempaa havainnointi on, sitä enemmän se muistuttaa arkielämän vuorovaikutusta. Tutkimusaineistoa ei saa kerätä ilman lupaa. (Vilkkä 2006, 56–57.) Tutkimusetiikasta täytyy pitää kiinni erityisesti silloin, kun kohteena ovat ns. turvattomat ryhmät, kuten lapset. (Vilkkä 2006, 63–64.)

Vilkkä nostaa esiin kysymyksen kuinka paljon tutkimuksen kohteena oleville kerrotaan havainnoinnin päämääristä ja tavoitteista. Hänen mukaansa parhaiten osallistujien luottamuksen saavuttaa, kun tutkittaville kerrotaan heti tutkimuksen alussa mitä tutkitaan ja mistä tutkija on kiinnostunut. Tämä saattaisi kuitenkin vaarantaa tutkimuksen tavoitteet. Tutkittavien toiminnan on tarkoitus kuitenkin olla mahdollisimman luontevaa. (Vilkkä 2006, 57.)

Tästä syystä en nostanut esille erikseen ryhmätapaamisissa mitä aion havainnoida. Kysyin osallistujien vanhemmilta luvan etukäteen havainnoida ryhmän toimintaa ja korostin, ettei havainnointi kohdistu tässä tapauksessa yksittäisiin osallistujiin vaan ryhmän toimintaan. (Ks. Liite 1.) Ryhmän osallistujia ei voida tunnistaa tämän tutkimuksen perusteella. Kun tutkimuksen kohteena on alle 12-vuotias lapsi, vaaditaan osallistumiseen sekä lapsen oma, että vanhempien suostumus, koska osallistumisen päätös oikeus on lapsella itsellään (Vilkkä 2006, 63). Tässä tapauksessa lapsen suostumus kävi ilmi siten, että hän halusi omasta tahdostaan osallistua ryhmätapaamisiin.

#### **4.4. Sisällön analyysi**

Tiedonkeruu- ja analysointivaihe kietoutuvat tiiviisti toisiinsa. Analyysin avulla päätetään tarvitaanko lisää tietoa ja millaista tietoa tarvitaan. Laadullisessa tutkimuksessa ei voi ensin kerätä aineistoa ja sitten vasta analysoida sitä, koska tutkimusprosessi ei ole lineaarinen tiukassa järjestyksessä etenevä prosessi. Välillä voidaan joutua peruuttamaan takaisin edellisiin vaiheisiin. Laadullisessa tutkimuksessa aineisto ohjaa tutkimuksen etenemistä, joten jatkuva reflektointi ja syklisyys kuuluvat laadullisen tutkimusotteen piirteisiin. (Kananen 2010, 50.)

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston keruu ja analyysi tapahtuvat samanaikaisesti. Havainnoinnin peruslähtökohta on tutkimuspäiväkirja, johon kirjataan ilmiötä koskevat havainnot tutkimusjakson aikana. Havainnot on hyvä kirjata mahdollisimman tarkasti ja suorittaa jatkuvaa aineiston analyysia tutkimuksen edetessä. Analyysin myötä tutkijan käsitys ja ymmärrys ilmiötä kohtaa kasvaa ja hän voi suunnata havainnointia sellaisille alueille, jotka palvelevat paremmin tutkimuskysymyksiä. (Kananen 2010, 51.)

Sisällön analyysissa voidaan eritellä kaksi tapaa; sisällön analyysi ja sisällön erittely. Sisällön analyysilla pyritään kuvaamaan aineistoa sanallisesti tiiviissä muodossa ja tuottaa ilmiöstä sanallinen selkeä kuvaus. Sisällön analyysi voidaan tehdä aineisto- tai teorialähtöisesti. (Kananen 2008, 93–94.)



## 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Kävimme ensin ryhmän perustajan kanssa keskustelua sähköpostitse ja puhelimitse, ennen kuin tapasimme ensimmäisen kerran. Kerroin hänelle miksi haluan tehdä opinnäytetyön tästä aiheesta ja miten näen toteutuksen omalta osaltani mahdollisena. Hän oli myös innostunut ryhmän käynnistämisestä, koska aiemmin se ei ollut onnistunut hänen omien kiireidensä vuoksi. Hänen ajatuksensa kohderyhmästä oli alasteikäiset eli 7-12 – vuotiaat lapset, joilla on kehitysvammainen sisarus, joten sovimme tämän kohderyhmäksi.

### 5.1. Sisällön suunnittelu

Tapasimme ryhmän perustajan kanssa suunnitellaksemme kevään tapaamisten rungon. Sovimme yhteisen linjauksen ryhmän tarkoituksesta, eli ensisijaisesti pyrimme saattamaan yhteen henkilöitä, joilla on tietty yhdistävä tekijä; tässä tapauksessa kehitysvammainen sisarus. Ryhmän kokoontumisen tarkoitus on viettää yhdessä aikaa ja samalla puuhata kivoja juttuja niin, että kaikki viihtyvät. Osallistujien ei tarvitse tietää suunniteltuja teemoja, vaan toiminta näyttäytyy heille mukavana yhdessäolona.

Sisarusryhmän toiminnan päätavoitteet:

- virkistäytyä arjen keskellä ja tutustua uusiin ihmisiin.
- tuoda voimavaroja ja tukea sisarusten arkeen
- tarjota sisaruksille tilaisuus vaihtaa kokemuksia ja ajatuksia

Tarkoituksemme oli järjestää viisi tapaamiskertaa kevään aikana, eli kerran kuukaudessa. Yhden tapaamiskerran kesto oli kaksi tuntia. Lopulta yksi kerta peruuntui kokonaan, joten tapaamiskertoja oli neljä. Olin tutustunut SIBS-järjestön verkkosivujen ryhmän ohjaajille suunnattuun osioon ja sieltä FRAME-malliin (Kts. Luku 2.4.1.), jonka pohjalta toimintasuunnitelma tehtiin. Päätimme jättää E-kirjaimen teeman, eli tiedon jakamisen pois omista tapaamiskerroistamme, koska lähes jokainen perhe on osallistunut ensitieto- tai sopeutumisvalmennuskurssille, jossa tiedon jakaminen on ollut vahvassa osassa.

Päätimme korvata E-kirjaimen Empowerment-termillä, eli voimaannuttamisella. Itsetunnon kohottaminen on tärkeää jokaiselle ihmiselle ja se sopii vertaisryhmän tavoitteisiin. Voimaantuminen tarkoittaa vahvaksi ja voimakkaaksi tulemistä. Voimaa ei voi antaa toiselle vaan se on henkilökohtainen ja sosiaalinen prosessi, jonka lopputuloksena ihminen on löytänyt omat voimavaransa (Siitonen 1999, 93). Vertaistukiryhmää voidaan pitää yhtenä voimaantumisen välineenä (Siitonen 1999, 145).

Olin yhteydessä Tampereen Kehitysvammaisten Tuki Ry:hyn kerhotilojen käytöstä, josta tilat oli jo aiemmin luvattu käyttöön kerhoa varten. Kävin tutustumassa tiloihin etukäteen ja katsomassa mitä kaikkea siellä on ylipäänsä mahdollista tehdä. Ryhmän perustaja ehdotti tapaamispäivämääriä ja kysyi sähköpostitse kiinnostuneiden osallistujien vanhemmilta sopivatko ajat heille. Löimme päivämäärät lukkoon ja varmistin, että tilat ovat vapaana kyseisinä aikoina.

Osana suunnittelua käytin lukemaani teoriatietoa. Teorian pohjalta muodostin ennakkokäsityksen ryhmässä huomioitavista todennäköisistä asioista ja mahdollisista esiin nousevista asioista. Tutustuin SIBS-sivustolla ehdotettuihin aktiviteetteihin teemojen mukaisesti ja poimin sieltä vaihtoehtoja sen mukaan, mikä sopii pienehkölle porukalle ja mikä tuntuu järkevältä. Jätin pois liian vakavilta tuntuvat keskusteluharjoitukset, koska ryhmän tarkoitus on ensisijaisesti hauskanpito. Sivustolla tarjotaan välineitä esimerkiksi siihen miten voi käsitellä sisaruksen menettämisen pelkoa. Jätin näin suurien asioiden käsittelyn pois, koska en ole tarpeeksi koulutettu kohtaamaan lasten pelkoa ja surua läheisen menettämisestä. Uskon myös, että osallistujien pitäisi oppia tuntemaan sekä toisensa, että ryhmän vetäjän tarpeeksi hyvin ennen kuin tällaisia asioita lähdetään käsittelemään.

Suunnittelin rungon ensimmäiselle tapaamiskerralle itsenäisesti ja lähetin sen ryhmän perustajalle katsottavaksi. Hän näytti sen myös eräälle ryhmään tulevalle lapselle ja kysyi hänen mielipidettään ohjelmasta. Molempien mielestä se vaikutti hyvältä. Ensimmäisellä tapaamiskerralla halusimme myös kysyä osallistujien toiveita seuraavien

kertojen ohjelmalle. Suunnittelin rungon myös muille tapaamiskerroille, jota muokkasin myöhemmin ryhmäläisten toiveiden ja tekemieni havaintojen perusteella sopivammaksi.

## **5.2. Tapaamisten suunniteltu ohjelma**

FRAME-mallin teemojen lisäksi jokaisella tapaamiskerralla tavoite on tutustua ja ryhmäytyä, koska tapaamisia on niin vähän eikä ryhmä ole välttämättä joka kerralla sama. Ryhmäytymisestä on todettu olevan hyötyä ryhmän toiminnan kannalta. Se lisää ryhmän sisäistä vuorovaikutusta ja sitouttaa jäsenet ryhmään ja sen muihin jäseniin sekä edesauttaa saavuttamaan asetetun tavoitteen. Ryhmäyttäminen on prosessi, jossa ryhmän jäsenten keskinäistä tuntemista, turvallisuutta, luottamusta ja vuorovaikutustaitoja tietoisesti kehitetään. Tarkoituksena on aloittaa prosessi, jossa ryhmän jäsenet oppivat tuntemaan toisiaan paremmin, kokevat ryhmässä turvallisuudentunnetta ja muuttaa ilmapiiri luottamukselliseksi ja avoimeksi. Ryhmähengen peruspilarina voidaan pitää keskinäistä luottamusta. Erilaiset pelit ja leikit ovat tehokkaita ryhmäytymisen muotoja, koska ne opettavat ryhmässä toimimisen pelisääntöjä, itsekuria ja johtajuutta. (Kalliola, Kurki, Salmi, Tamminen-Vesterbacka 2010, 112–113.)

FRAME-teemat eivät ole tarkoitettu kertakohtaisiksi, vaan kaikkien teemojen tavoitteiden on tarkoitus toteutua tapaamiskerroilla. Tässä tapauksessa korvasin siis tiedon jakamisen teeman voimaannuttamisella. Suunnittelemani aktiviteetit tapaamiskerroille on otettu SIBS-sivuston ryhmänohjaajille tarkoitettusta osiosta. Jokainen tapaamiskerta aloitetaan ja lopetetaan samalla tavalla, joka tuo osaltaan turvallisuudentunnetta osallistujille. Tutkimusmetodina on vapaa havainnointi, joten en tehnyt tarkkaa strukturointia tilanteista etukäteen.

### **5.2.1 Ensimmäinen tapaamiskerta (Liite 2.)**

Ensimmäisen kerran pääasiallinen teema ja tavoite on toisiin tutustuminen ja ryhmäytyminen. Tavoite on ”rikkoa jätää” leikkien ja aktiviteettien kautta. Osallistujat saavat itse määritellä mitä ja minkä verran haluavat itsestään kertoa. En tiennyt etukäteen tuntevatko osallistujat toisiaan, koska kaikkien perheet ovat Tampereen

Kehitysvammaisten Tuki Ry:n jäseniä ja ovat osallistuneet yhdistyksen tapahtumiin ennenkin.

Ryhmä alkaa ensimmäisellä kerralla vasta muotoutua ja on usein vielä riippuvainen ohjaajasta, joten ohjelma on melko tiivis ja ohjattu. Osallistujat tarkkailevat millaisia ihmisiä muut ovat, miten he toimivat ja millaisia rooleja heillä on. Samalla he hakevat omia roolejaan ryhmässä. (Kaukkila & Lehtonen 2008, 24.) Ohjaajan rooliin kuuluu uuden ryhmän alkujännityksen ja ahdistuksen vähentäminen. Ohjaaja voi sanoa ääneen, että häntäkin jännittää, joka voi vähentää osallistujien jännitystä. (Kaukkila & Lehtonen 2008, 64.)

Aloitusvaiheella on onnistumisen kannalta olennainen merkitys. Aloitettaessa ryhmän ohjaamista uuden ryhmän kanssa on tärkeää ensimmäisenä esitellä itsensä ja mahdolliset muut ohjaajat. Sen jälkeen kerrotaan miksi ollaan koolla ja mitä on tarkoitus yhdessä tehdä. Ohjaustuokion edetessä esitellään toiminta ja kerrotaan ohjeet ja yhteiset pelisäännöt. Ryhmän ja tilanteiden haltuunotossa on olennaista miten ohjaajan on ryhmän edessä. Ryhmä on hyvä ottaa tarpeeksi lähelle, katsoa osallistujia silmiin ja puhua suoraan heille. (Kalliola ym. 2010, 116–117.)

### **5.2.2 Toinen tapaamiskerta (Liite 3.)**

Toisen kerran teema ja tavoite on edelleen tutustuminen ja ryhmäytyminen, koska toiselle kerralle tulee mahdollisesti osallistujia, jotka eivät päässeet ensimmäisellä kerralla mukaan. Ohjelmassa on sekä askartelua, että toiminnallisempaa tekemistä, eli leipomista. Leipomisen kautta osallistujat pääsevät tekemään jotain pareittain tai ryhmässä, riippuen montako osallistujaa paikalle tulee.

Toiminta on toisella tapaamiskerralla vielä vahvasti ohjattua, koska ryhmäytyminen on vasta alkamassa. Ryhmäläiset voivat jo alkaa rentoutua ja keskustella avoimemmin muiden kanssa. (Kaukkila & Lehtonen 2008, 25.) Pyrin ohjauksella luomaan toimintaympäristöstä turvallisen niin, että ryhmässä ei pääse syntymään tilanteita, jotka joku voi kokea pelottavana, hävettävänä, syyllistävänä tai itsetuntoa laskevana.

Havainnoinnissa korostuu edelleen ryhmäytyminen ja toisten huomioiminen, ettei kukaan jää ulkopuolelle.

### **5.2.3 Kolmas tapaamiskerta (Liite 4.)**

Kolmannen kerran teema on edelleen tutustuminen ja ryhmäytyminen, koska osallistujia voi vielä tulla lisää eivätkä kaikki aiemmin mukana olleet ehkä muista toistensa nimiä. Lisäksi tavoite on ottaa puheeksi asioita omasta perheestä siinä määrin kuin kukin itse haluaa. Jätän tälle kerralle enemmän vapaa-aikaa ja mahdollisesti ohjausta vähemmälle, koska osa on jo tutustunut toisiinsa sen verran, että voivat keksiä jotain omaa aktiviteettia. Havainnoin edelleen ryhmäytymistä ja osallistumista sekä osallistujien omien ideoiden esittämistä. Ovatko he tyytyväisiä ohjattuun tekemiseen vai kaipaavatko enemmän vapaata tekemistä?

Kun ryhmän jäsenet tutustuvat toisiinsa ja rentoutuvat, he voivat alkaa puhua omista tunteistaan, joka edistää ryhmän työskentelyä (Kaukkila & Lehtonen 2008, 65). Ohjaaja huolehtii, että kaikilla on riittävästi tilaa ja mahdollisuuksia kertoa omista ajatuksistaan ja tunteistaan. Ohjaaja myös rohkaisee ryhmän jäseniä keskustelemaan keskenään ja tarvittaessa palauttaa keskustelun ryhmäläisten väliseksi. (Kaukkila & Lehtonen 2008, 68.)

### **5.2.4 Neljäs tapaamiskerta (Liite 5.)**

Neljännän kerran teema on aiempien lisäksi itsetunnon kohottaminen ja voimaantuminen. Toiminnalliset tehtävät noudattavat tätä teemaa. Tavoite on löytää itsestään hyviä puolia aktiviteettien kautta ja huomata olevansa arvokas. Tavoite on myös nähdä muiden hyviä puolia ja tuoda ne esille leikin ohessa. Lisäksi haluan saada suoraa palautetta osallistujilta suullisesti, koska tässä vaiheessa he ehkä uskaltavat sanoa, jos eivät tykänneet jostain tai jos olisivat halunneet jotain lisää.

Tämä on myös toistaiseksi viimeinen tapaaminen, joten osallistujat voivat haluta vaihtaa yhteystietoja tai suunnitella yhteydenpitoa. (Kaukkila & Lehtonen 2008, 26.) Tarjoamme osallistujille jäätelöt ja mehut, joita nauttiessa kaikki voivat halutessaan tuoda julki oman kokemuksensa ryhmään osallistumisesta. Tarkoitus on saada

jonkinlainen yhteenveto osallistujien kokemuksista ja päättää kevään tapaamiset ”juhlallisesti”.

### **5.3. Tapaamisten toteutunut kulku ja arviointi**

#### **5.3.1 Ensimmäinen tapaamiskerta**

Ensimmäisellä kerralla paikalle tuli neljä tyttöä ja yksi poika, joka oli äitinsä kanssa. Äiti jäi mukaan, koska poika ei halunnut jäädä yksin. Muut jäivät ilman vanhempia ja sovittiin, että vanhemmat hakevat heidät kahden tunnin päästä. Ryhmän perustaja oli myös paikalla, joten hän aloitti puheen esittelemällä itsensä ja toivottamalla kaikki tervetulleeksi. Sen jälkeen esittelin itseni ja kerroin, että teen tästä myös opinnäytetyöni samalla. Kerroimme yhdessä ryhmän perustajan kanssa mitä varten olemme kokoontuneet ja mitä tänään tulemme tekemään. Kerroimme myös pelisäännöistä ja pyrimme saamaan osallistujat mukaan laatimaan yhteisiä sääntöjä. Pyysimme osallistujia miettimään mitä toivoisivat seuraavilla kerroilla tehtävän ja että lopuksi suoritamme suljetun lippuäänestyksen, jotta kaikkien toiveet tulevat ilmaistuksi.

Kaikkia jännitti aluksi, joten nimipiiri oli hyvä jäänrikkomisleikki. Oman nimeni kohdalla tein ”hassuja” liikkeitä, joita muut matkivat ja se nauratti kaikkia. Fiiliskierroksella kukaan osallistujista ei halunnut sanoa juuri mitään alkujännityksen takia, kaikkien mielestä oli ”ihan kivaa” tulla paikalle. Sukupuun askartelussa meni paljon aikaa ja osa teki sitä mielellään. Olin ottanut lisäaskartelua varmuuden vuoksi, joita osa teki odotellessa muiden lopettamista. Osa ei halunnut askarrella ja koki muutenkin paikallaan olon epämukavaksi.

Pyrin ohjaamaan keskustelua vapaasti askartelun lomassa ja kyselin osallistujilta esimerkiksi missä koulussa he ovat ja millä luokalla. Samalla luokkatasolla olevat löysivät nopeasti juteltavaa keskenään. Tauon aikana toisensa löytäneet kävivät kiertelemässä tiloja ja juttelivat keskenään. Kannustin ujompiä kokeilemaan rumpujen soittoa ja muita soittimia. Tauon aikana halukkaat esittelivät sukupuunsa, mutta kaikki eivät halunneet näyttää omaansa muille. Tauon jälkeen ohjasin hämähäkinverkko-harjoituksen, josta

kaikki pitivät. Toistimme sen, koska kaikki halusivat kokeilla vielä toisen kerran. Lopuksi kysyimme kaikilta toiveita seuraaville kerroille suljettuna lappuäänestyksenä, ettei kenenkään toive jäisi sanomatta, jos muiden edessä sanominen jännittää. Toiveissa oli leipomista, askartelua, ulkoilua, yhteisleikkejä ja karaokea.

### **Toteutuksen arviointi**

Korostan havainnoinnissa ryhmäytymistä ja osallistumista, ettei kukaan jää ulkopuolelle. Kaikki osallistujat ovat tulleet paikalle vanhempien aloitteesta, joten tavoite on myös saada heidät viihtymään niin, että he haluavat itse tulla seuraavallakin kerralla mukaan. Havainnoin myös osallistujien kohtaamista ja vuorovaikutuksen kehittymistä kevään edetessä.

Omien havaintojeni perusteella saman ikäiset samaa sukupuolta olevat osallistujat löysivät nopeasti yhteisen sävelen ja vaikuttivat viihtyvän hyvin. Nuoremmat ja eri sukupuolta olevat eivät päässeet tai halunneet mennä mukaan muiden kanssa vapaaseen toimintaan, joten heitä pitää huomioida enemmän. Osalle askartelu oli todella epämieluisaa ja he kaipasivat selvästi jotain toiminnallisempaa fyysisempää tekemistä. Seuraaville kerroille pyrin järjestämään jotain vaihtoehtoisia tekemistä siksi aikaa kun muut esimerkiksi askartelevat. Kaikki eivät myöskään halunneet esitellä omia teoksiaan tai kertoa itsestään julkisesti, joten kiinnitän siihen enemmän huomiota tulevilla kerroilla.

Vanhempien tullessa hakemaan kuulimme kun osallistujat kertoivat heille iloisina, että ”oli kivaa”. Eräs osallistuja ilmaisi pettymyksensä ilmein ja sanoin hänen äitinsä sanoessa, etteivät he pääse osallistumaan seuraavalla kerralla päällekkäisyyksien takia. Yksi osallistuja toivoi, että seuraava kerta olisi jo aiemmin kuin vasta kuukauden päästä. He myös hyvästelivät toiset osallistujat ja toivoivat näkevänsä seuraavalla kerralla. Näiden havaintojen perusteilla katson, että tavoite osallistujien viihtymisestä, tutustumisesta ja ryhmäytymisestä täyttyi.

Keskustelimme ryhmän perustajan (ulkopuolinen havainnoija) kanssa ensimmäisen tapaamisen jälkeen onnistumisestamme. Hänen mielestään paras palaute oli epäsuora palaute, jonka kuulimme vanhempien tullessa hakemaan osallistujia. Kuulimme osallistujien kertovan vanhemmille innokkaasti mitä olivat tehneet ja että olivat viihtyneet. Myös hänen mielestään seuraaville kerroille olisi hyvä olla jotain ”varatekemistä” siltä

varalta, että joku ei halua tehdä jotain mitä muut tekevät. Laadin seuraavan tapaamisen ohjelman lisäksi listan vaihtoehtoisista aktiviteeteista siltä varalta, että joku suunniteltu toiminta ei kiinnosta osallistujia tai johonkin toimintaan menee vähemmän aikaa kuin on suunniteltu.

### **5.3.2 Toinen tapaamiskerta**

Toisella kerralla paikalle tuli yksi uusi osallistuja. Tällä kerralla kaikki jäivät yksin ryhmään. Olin ilmoittanut vanhemmille sähköpostitse tämän kerran ohjelman, jossa oli toiveiden mukaan leipomista. Kaikki halusivat heti aloittaa leipomisen ja tietää mitä muuta tekisimme. Aloitimme kuitenkin rutiineilla eli tervetulosanoilla ja nimipiirillä. Fiiliskierroksella edellisellä kerralla mukana olleet puhuivat jo enemmän. Ensimmäinen osallistuja aloitti yllättäen kertomalla ketä hänen perheeseensä kuuluu ja millä tavalla kehitysvammainen hänen sisaruksensa on. Muut seurasivat perässä ja kertoivat myös omista sisaruksistaan. Uskon tämän johtuvan siitä, että monen kotona oli puhuttu ryhmän tarkoituksesta ja funktiosta. Kun ohjaaja ei nostanutkaan asiaa heti esille, tuli osallistujille itselleen ehkä tarve kertoa omasta sisaruksestaan, ikään kuin oikeuttaakseen osallistumisensa ryhmään.

Minun maailmani- tehtävä oli mieluisa jälleen osalle. Kaikkia ei askartelu kiinnostanut, joten vaihtoehtona oli keittiössä leipomisen valmistelua. Askartelijoilla riitti juttua keskenään ilman ohjausta. Välillä kuuntelin heidän keskusteluaan omista sisaruksistaan. Keskustelun aiheena oli enimmäkseen erityissisaruuden negatiiviset puolet ja mitä ei voi tehdä kun sisarus on kotona. Kukaan ei halunnut esitellä omaa maailmaansa, vaan kaikki halusivat jo siirtyä leipomiseen. Parin muodostus tyttöjen kesken sujui itsestään, ohjasin ainoastaan tehtävien jaossa ja ohjeiden seuraamisessa.

Tauon aikana herkuteltiin leipomuksilla ja mehulla. Tauon aikana osa lähti jälleen omiin juttuihinsa kiertelemään ympäri tilaa ja välillä rauhoittelin heidän menoaan. Tauon jälkeen pyysin kaikkia takaisin askartelupöydän ääreen. Nyt osa halusi esitellä omat maailmansa ja kertoa siitä itselleen tärkeät asiat.





KUVA 1. Askartelua.

### **Toteutuksen arviointi**

Tällä kertaa ryhmän perustaja ilmoitti viikkoa ennen tapaamista, että olisi estynyt tule-  
masta paikalle, joten mietimme ensin perummeko koko tapaamisen. Halusin kuitenkin  
ohjata sen itsenäisesti, koska tapaamiskertoja oli muutenkin ollut vaikeaa järjestää niin,  
että mahdollisimman moni pääsee paikalle ja yksi kerta oli pitänyt perua jo aiemmin.  
Olin myös suunnitellut ohjelman valmiiksi ja koin, että pystyn toteuttamaan sen yksin.  
Tämän kerran havainnointi siis on pelkkää omaa havainnointiani enkä valitettavasti saa-  
nut ulkopuolista havainnoijaa mukaan.

Ensimmäisellä kerralla mukana olleet tytöt löysivät nopeasti yhteisen sävelen ja yhteistä  
vapaata tekemistä. Myös uusi osallistuja pääsi nopeasti porukkaan ilman kummempaa  
ohjausta. Asiaa auttoi, että hän oli saman ikäinen ja samaa sukupuolta kuin muut poru-  
kasta. Olin yllättynyt kuinka nopeasti osallistujat tutustuivat toisiinsa ja toimivat itsenäi-  
sesti, lukuun ottamatta yhtä nuorempaa eri sukupuolta olevaa osallistujaa. Eri sukupuol-  
len lisäksi muutamien vuosien ikäero alakouluiässä voi olla syy siihen, että kiinnostuk-  
sen kohteet voivat erota paljonkin.

Tällä kerralla osallistujat alkoivat oma-aloitteisesti kertoa erityissisaruksestaan yllättävänkin avoimesti. Tuntui, että he olivat odottaneet, että asiaa käsitellään heti, koska se on mainittu ryhmän tarkoitukseksi. Osa kertoi enemmän perheestään jo alun fiiliskieroksella, osa puhui enemmän vapaassa askartelutilanteessa. Mielestäni tämä kertoo jonkinlaisen luottamuksen syntymisestä, vaikka keskustelu olikin välillä enemmän lapsille ominaista ”nokittelua” siitä, kuka kertoo hurjimman tarinan.

Ilmapiiri oli mielestäni kannustava ja hyväksyvä, muut antoivat toisten kertoa ja ainakin kehotuksesta kuuntelivat loppuun asti mitä toiset puhuvat. Välillä jouduin ohjaamaan osallistujia rauhoittumaan, kun toiminta alkoi olla liian levotonta. Lopuksi kysyin miltä ryhmä oli tällä kertaa tuntunut. Jo edellisellä kerralla ryhmäytyneillä tytöillä oli ollut kivaa ja he kertoivat odottavansa kovasti seuraavaa kertaa. Kaikkien mielestä leipominen oli kivaa ja kaikki toivoivat sitä myös seuraavalle kerralle. Hyvää epäsuoraa palautetta oli taas kun kuuli osallistujien kertovat vanhemmilleen, miten hauskaa heillä oli ollut.

Tavoite tutustumisesta, ryhmäytymisestä ja hauskasta toiminnasta täyttyi saamani palautteen perusteella. Yritin parhaani mukaan pitää nuoremmat osallistujat mukana, mutta he jäivät silti hieman ulkopuolelle toisten menosta. Nuoremmat olivat eri sukupuolta keskenään, joten senkin johdosta heidän yhteinen tekemisensä ei oikein onnistunut.

Ryhmän ainoa poika sanoi moneen otteeseen toivovansa, että ryhmään tulisi muitakin poikia. Ryhmäkerran jälkeen hänen vanhempansa oli minuun yhteydessä sähköpostitse ja kertoi, ettei hänen lapsensa halua enää tulla ryhmään, koska on ainoa poika. Hän oli tykännyt leipoa ja pelata, mutta koki ahdistavaksi sen, että muut olivat vanhempia ja eri sukupuolta. Lupasin ilmoittaa heille, jos muita poikia ilmoittautuu mukaan. Vanhempi toivoi kovasti, että poika jatkaisi käymistä ryhmässä.

### **5.3.3 Kolmas tapaamiskerta**

Kolmannelle kerralle tuli innokkaita osallistujia, eikä heitä aluksi vaikuttanut enää jännittävän niin paljoa kuin edellisillä kerroilla. Paikalle tuli vielä kaksi uutta osallistujaa,

jotka olivat samaa ikäluokkaa muiden kanssa, joten he pääsivät helposti mukaan porukkaan. Nimikierroksella otettiin liikkeen ja nimen lisäksi mukaan myös ilme, joka oli kaikista hauskaa. Fiiliskierroksella kaikki esittelivät jälleen perheensä ja kertoivat sisaruksestaan. Tämä oli ilmeisesti edelliseltä kerralta jäänyt heille mieleen, että tässä kohdassa käydään läpi ”syyt” miksi osallistutaan ryhmään.

Olin jälleen lähettänyt vanhemmille sähköpostia edellisen tapaamisen jälkeen ja kertonut pääpiirteittäin mitä olimme tehneet ja mitä seuraavalla kerralle tehdään. Lupasin leipomista vielä toisen kerran, koska se oli kaikille niin mieluista. Jaoin tehtävät ja parit tällä kertaa, koska kaikki olivat niin innoissaan, ettei aloitus onnistunut ilman ohjausta. Leipomisen jälkeen jätimme tuotteet jääkaappiin jähmettymään ja sillä aikaa ohjasin ”all those who”-leikin, josta kaikki tykkäsivät. Osallistujat sanoivat aika henkilökohtaisiakin asioita ollessaan keskellä, esim. ”mun sisko repii mua joskus hiuksista”. Tämän jälkeen osallistujat halusivat vielä leikkiä perinteistä tuolileikkiä, jossa musiikin loputtua pitää löytää itselleen tuoli.

Tauon aikana kaikki menivät vapaasti keskenään ja kuuntelivat musiikkia toistensa puhelimista. En puuttunut mihinkään, koska ajattelin, että ryhmäytymisen kannalta on parempi, että he saavat touhuta itsenäisesti asioita. Tällä kertaa kaikki osallistujat olivat mukana vapaassa tekemisessä eikä ketään tarvinnut kannustaa mukaan. Ohjaajana jouduin välillä tosin hillitsemään tilanteita, joissa näytti siltä, että joku on jäämässä syrjään ja puheliaimmat vievät kaiken huomion. Tällä kertaa jätin suunnitellun stereotyyppitehtävän pois, koska kaikki vaikuttivat viihtyvän niin hyvin keskenään ilman ohjausta. Lopuksi pyysin kaikki vielä pöydän ääreen ja kysyin oliko ollut kivaa. Kaikilla oli ollut kivaa ja he toivoivat, että ryhmä järjestettäisiin useammin.



KUVA 2. Yhdessä leipomista.

### **Toteutuksen arviointi**

Ryhmän perustaja oli estynyt osallistumasta tälle kerralle, joten ohjasin jälleen tapaamisen itsenäisesti. Ennen tapaamista olin ollut yhteydessä vanhempiin ja kertonut mitä seuraavalla kerralla teemme, joten en halunnut perua tapaamista sen takia, ettei toinen ohjaaja päässyt mukaan. Havainnointi on siis vain omaa havainnointiani, koska en valittavasti saanut ulkopuolista havainnoijaa mukaan.

Tällä kerralla kukaan ei jäänyt ulkopuolelle, mikä johtui todennäköisesti siitä, että kaikki olivat suunnilleen saman ikäisiä eikä kukaan ollut erityisen vetäytyvä tai arka. Ohjattu toiminta jäi siis vähemmälle, kuten olin ajatellutkin käyvät jossain vaiheessa ryhmää, kun osallistujat ovat tutustuneet toisiinsa paremmin. Vaikka tällä kerralla olikin kaksi uutta osallistujaa, ei sitä juuri ryhmän toiminnassa huomannut. Välillä kehotin äänekkäimpiä antamaan muiden puhua loppuun, ennen kuin alkavat kertoa omia asioitaan. Tehtäväni oli lähinnä jakaa puheenvuoroja kun kaikki halusivat puhua yhtä aikaa.

Tavoite omasta perheestä puhumisesta toteutui paremmin kuin odotin, kun kaikki halusivat kertoa jotain. Tosin kertomiset menivät jälleen lapsille tyypillisesti välillä ”nokitteluksi”, koska seuraava kertoja halusi kertoa jonkun edellistä pahemman asian. Keskustelu oli kuitenkin melko huumoripitoista. Esimerkiksi erään kertoessa heränneensä aamulla siskonsa nipistelyyn, reagoivat muut naureskelemalla asialle, kuten kertoja itsekin teki. Ohjasin keskustelua välillä positiivisempaan suuntaan kysymällä mitä sisarukset tykkäävät tehdä yhdessä tai mikä kotona on hauskaa. Sisarusasioita käytiin läpi ensin fiiliskierroksen yhteydessä ja uudestaan ”all those who”-leikin yhteydessä.

Loppupiiirissä kerroin, että seuraava kerta on viimeinen kerta tälle keväälle ja ryhmän jatkumisesta syksyllä ei ole vielä varmuutta. Osallistujat ilmaisivat pettymyksensä viimeisestä kerrasta ja toivoivat, että ryhmää järjestettäisiin kesälläkin. Eräs osallistuja oli pettynyt, koska tiesi, ettei pääsisi seuraavalle kerralle sovittujen menojen takia. Vanhempien hakiessa heitä osallistujat kertoivat taas viihtyneensä ja kertoivat haluavansa seuraavalla kerralla taas tulla. Näillä perusteilla tavoite tutustumisesta, ryhmäytymisestä, viihtymisestä ja hauskanpidosta toteutui.

#### **5.3.4 Neljäs tapaamiskerta**

Neljättä tapaamiskertaa siirrettiin alkuperäisestä suunnitelmasta, koska vanhemmilta tuli viestiä, ettei monikaan pääsisi paikalle. Päivämäärää siirrettiin kahteen otteeseen, koska ensin sovittuna uutena päivämääränä kerhotilat eivät olleet vapaana. Toukokuun loppu oli muutenkin vaikeaa aikaa löytää sopivaa aikaa, koska kaikilla alkoi olla muiden harrastusten kevätjuhlia ja päättäjäisiä. Lopulta neljännelle kerralle ei tullut yhtään osallistujaa paikalle.

#### **Toteutuksen arviointi**

Koska ketään osallistujaa ei tullut paikalle, en voinut havainnoida käytännössä toteutuksen onnistumista. Odottelimme ryhmän perustajan kanssa kerhotiloissa ja keskustelimme samalla kevään kulusta. Olin kertonut hänelle kahden aiemman tapaamiskerran kulun sähköpostitse ja olimme jo siinä vaihtaneet ajatuksia toteutuksista ja parannusideoista.

Vanhemmilta tuli myöhemmin sähköpostitse viestiä, että he ja heidän lapsensa olivat viihtyneet ryhmässä, mutta ajankohdat olivat monelle haasteellisia. Moni ilmaisi sekä

oman että lapsensa toiveen, että ryhmä jatkuisi syksylläkin.

## **6 ARVIOINTI JA POHDINTA**

### **6.1. Oman toiminnan arviointi**

Opinnäytetyön tekeminen oli antoisa, mutta haasteellinen prosessi. Haasteellisinta oli se, etten voinut alusta asti tehdä asioita eteenpäin vain omien aikataulujeni mukaisesti, vaan olin ns. kakkosohjaaja, joka ei aluksi ollut suoraan yhteydessä vanhempiin. Prosessin edetessä haasteena olivat odottamattomat tapahtumat, jonka vuoksi toinen ohjaaja ei päässyt kahdella kerralla paikalle. Näillä kerroilla olin itse ainoana havainnoijan roolissa, enkä voinut keskustella toisen ohjaajan kanssa tavoitteiden saavuttamisesta. Prosessin myötä oma vastuuni lisääntyi merkittävästi kun sekä suunnittelin, että toteutin itsenäisesti ryhmän toiminnan.

Ryhmän osallistujien keskinäiset suhteet olivat myös yksi haaste. Saman ikäiset samaa sukupuolta olevat lapset löysivät nopeasti yhteisen sävelen ja aloittivat keskenään keskustelun ilman mitään ohjausta. Kohderyhmän ikähaitari oli ehkä vähän liian suuri, koska ekaluokkalainen on vielä niin paljon nuorempi kuin viidesluokkalainen. Toiset lapset pitivät enemmän askartelusta ja paikallaan olostakin kun toiset olisivat kaivanneet enemmän liikettä ja menoa. Tämä oli haasteellista toteuttaa, koska ryhmä oli verrattain pieni ja porukkaa ei voinut sen takia jakaa moneen osaan. Kaikkea toiveita ei voitu toteuttaa olosuhteiden takia, esimerkiksi pulkkamäkeen meno, mikä ei ollut lumen puutteen takia mahdollista.

Aikataulut eivät sopineet kaikille, joten millään kerralla kaikki osallistujat eivät olleet paikalla. Viimeiselle kerralle ei tullut ketään, vaikka olimme siirtäneet tapaamista sen mukaan, että mahdollisimman moni pääsisi. Tämän takia puhuimme, että ryhmä olisi mahdollisesti parempi järjestää esimerkiksi arkipäivänä koulun jälkeen ikään kuin avoimena kerhona, jonne voisi tulla ja lähteä silloin kuin itselle sopii. Toiminnan ei myöskään tarvitsisi olla täysin ohjattua, vaan vapaata olemista pitäisi jättää osallistujille varsinkin siinä vaiheessa, kun he jo tuntevat toisensa.

Ryhmästä olisi pitänyt tiedottaa paremmin Tampereen Kehitysvammaisten Tuki Ry:n verkkosivuilla ja muilla foorumeilla, joista kohderyhmää olisi voinut tavoittaa. Kaikki osallistujat, jotka aiemmin olivat ilmoittaneet kiinnostuksensa ryhmää kohtaan, eivät

olleet enää kiinnostuneita tai aikataulut eivät sopineet. Olisin voinut mainostaa ryhmää esimerkiksi erityiskoulujen tai tilapäishoitopaikkojen kautta perheille, mutta alussa osallistujia vaikutti olevan tarpeeksi. Vastuunjako olisi pitänyt myös tehdä alusta asti selvemmäksi niin, että olisin voinut alusta asti olla itsekkin yhteydessä vanhempiin. Ryhmän perustaja ei voinut antaa osallistujien yhteystietoja minulle, ennen kuin vanhemmilta oli kysytty lupa opinnäytetyön tekemiseen.

Tavoitteena oli luoda sisarusryhmän toimintamalli SIBS-mallin pohjalta ja toteuttaa sisarusryhmä keväällä 2015. Tavoite siitä, että ryhmän jäsenet tutustuvat toisiinsa, saavat mukavaa tekemistä ja tauon omasta arjestaan toteutui mielestäni hyvin. Ryhmässä tärkeintä ei näyttänyt olevan toiminnallisuus ja ylhäältä päin tulleiden tavoitteiden saavuttaminen, vaan muut ihmiset ja yhdessä oleminen. Malinin (2000) mukaan vertaisryhmässä pelkkä yhdessäolo voikin olla hyvin tärkeää ja elämänlaatua parantavaa. (Malin 2000, 17). Henkilökemioiden yhteensopivuus näytti olevan tärkeää viihtymisen kannalta.

Sain palautetta vielä myöhemmin syksyllä kun näin muussa yhteydessä erään osallistujan vanhempaa. Hän kyseli voisiko ryhmää vielä järjestää ja hänen lapsensa olisi kovasti toivonut, että ryhmä jatkuisi vielä. Valitettavasti emme pystyneet jatkamaan ryhmän toteuttamista syksyllä, eikä tietojeni mukaan ryhmä ole ollut toiminnassa kevään 2015 jälkeen.

### **6.1.1 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys**

Etsiessäni kirjallisuutta pyrin rajaamaan lähdeaineiston vuodesta 2000 nykypäivään, jotta tieto olisi ajankohtaista. Muutama lähde on kuitenkin hieman vanhempia, koska en löytänyt uudempia vastaavia teoksia. En ole käyttänyt suoria lainauksia, paitsi merkitsemällä ne lainausmerkkeihin. Opinnäytetöitä ja pro gradu-töitä otin muutaman lähdeaineistoon, ja niitä tutkiessani sain jonkin verran lähdevinkkejä sekä lisää tietoa aihepiiristä. SIBS-verkkosivuston lisäksi tutkin muita ulkomaisia vastaavia erityislasten sisaruksille suunnattuja sivustoja, mutta en kuitenkaan käyttänyt niitä lähteenä. SIBS-



verkkosivusto uudistui prosessin aikana ja osa aiemmin käyttämistäni tiedoista poistui sieltä.

Olen kysynyt luvan tutkimukseen osallistuneiden lasten vanhemmilta (Ks. Liite 1.) sähköpostitse ja kerroin heille opinnäytetyöstäni myös tavatessamme kasvotusten heidän tuodessaan lapsiaan ryhmään. Kysyin lupaa toteuttaa tutkimuksen myös Tampereen Kehitysvammaisten Tuki Ry:n työntekijältä Johanna Räisäseltä, joka myönsi luvan. Osallistuvien lasten suostumus osallistua tutkimukseen ilmeni heidän halustaan olla mukana ryhmän toiminnassa, sillä kerroin heille tekeväni opinnäytetyön ryhmän toiminnasta ensimmäisellä tapaamiskerralla.

## **6.2. Pohdinta**

Etsin aluksi internetistä tietoa Suomessa järjestettävistä vertaisryhmistä kehitysvammaisten lasten sisaruksille. Tapaamisia on ilmeisesti ollut jonkin verran, mutta en löytänyt yhtään tällä hetkellä aktiivisesti toimivaa ryhmää. Esimerkiksi Kelan järjestämillä perheleireillä on erityislasten sisaruksille omia ryhmiä, mutta leirit ovat aina kertaluontoisia eikä näin ollen säännöllistä toimintaa sitäkään kautta ole tarjolla. Moni sisarusten vertaisryhmä toimii vapaaehtois pohjalta, joka voi olla yksi syy siihen, ettei aktiivista säännöllistä toimintaa juuri ole.

Väestöliitto avasi vuonna 2011 erityislasten sisaruksille suunnatun keskustelupalstan verkkosivuilleen. Tiedotteessa avaamisesta sanotaan keskustelulle ja vertaistuelle olevan kova tarve, koska vammaisen lapsen perheessä olevat sisarukset saattavat jäädä sairastamisen jalkoihin eikä heidän tarpeitaan tai huoliaan aina nähdä. Keskustelu ei kuitenkaan ole ollut kovin vilkasta ja keskustelijoina oli muitakin, kuin erityislasten sisaruksia. Muilla keskustelupalstoilla oli yksittäisten ihmisten kokemuksia kirjoitettuna, joita luin miettiessäni oman ryhmämme ohjelmaa.

Monessa kirjoituksessa kävi ilmi, että varsinkin erityislasta nuorempi sisarus ei ole nähnyt omassa perheessään aluksi mitään erilaista, koska ei ole muunlaisesta perheestä tiennyt. Myöhemmin sisarus on saattanut kokea olevansa ”se terve pikkusisko/-veli”, jota on odotettu. Hän on saattanut joutua esittämään vahvempaa kuin on ja tästä syystä sairastua itse masennukseen tai kohdata muita mielenterveydellisiä ongelmia. Useasta kirjoituksesta selvisi myös, että vammauton sisarus on pienenä tuntenut kateutta

vammaista sisarusta kohtaan, esimerkiksi sisaruksen päästessä taksikyydillä kouluun tai käyttäessä liikkumisen apuvälinettä. Vammaton sisarus ymmärtää tämän kaltaiset asiat myöhemmin, mutta tilanteen ollessa akuutti, voisivat erilaiset tukimuodot olla tarpeen.

Erityislasten sisarukset kokevat sisaruuden eri tavoilla, mutta useita yhdistäviä tekijöitä nousee tutkimuksissa esiin. Vammattomat sisarukset voivat kokea saavansa vähemmän huomiota, erityisesti jos sisaruksen kehitysvammasta johtuviin hoitotoimenpiteisiin menee paljon aikaa päivittäin. Vammaton sisarus voi myös yrittää olla ”täydellinen” lapsi, jos hän kokee vanhempiensa joutuvan huolehtimaan liikaa erityislapsen tarpeista. Vammaton sisarus ei aina halua puhua omista ongelmistaan, koska voi ajatella, että vanhemmilla on jo tarpeeksi huolehdittavaa muiden takia. Joskus vammaton sisarus joutuu itsekin opettelemaan hoitotoimenpiteitä sisarustaan varten tai hänen on otettava ikätovereitaan suurempi vastuu esimerkiksi kotitöistä tai muiden sisarusten hoitamisesta. Vanhemmat voivat olettaa, että vammattomat sisarukset ymmärtävät erityissisaruksen tarpeiden olevan etusijalla, erityisesti jos kyse on hoitotoimenpiteistä.

Vammattomat sisarukset voivat kokea negatiivisia tunteita sisarustaan kohtaan turhautuessaan haastavissa tilanteissa. Samaan aikaan he voivat olla ylpeitä sisaruksensa pienistä askelista eteenpäin ja puolustaa sisarustaan, jos hän kohtaa kiusaamista. Jos vammaisella sisaruksella on paljon terveydellisiä ongelmia, voi vammaton sisarus pelätä sisaruksen varhaista menettämistä. Ristiriitaiset tunteet voivat olla raskaita käsitellä ilman tukea. Tukea voi saada oman perheen ja kavereiden lisäksi myös eri järjestöiltä, jotka järjestävät vertaistukitapaamisia vammaisten lasten sisaruksille.

Alakouluikäiset lapset eivät yleensä lähde etsimään vertaistukiryhmää itsenäisesti, joten kaikki osallistujat tulivat vanhempiensa aloitteesta. Tämän ikäisillä lapsilla syy osallistua vertaisryhmään ei välttämättä ole vertaistuen saaminen vaan yleisesti mukavan tekemisen etsiminen ja viihtyminen. Lähes jokainen toteuttamaani ryhmään osallistuneen lapsen vanhempi ilmaisi jollain lailla huolensa lastensa hyvinvoinnista ja reagoinnista sisaruksen kehitysvamman vaikutuksesta perheen arkeen. Monella vanhemmalla tuntui itsellään olevan tarve keskustella kanssani asiasta ja kertoa millaisia tilanteita perheessä on tullut vastaan. Olisin mielelläni keskustellut näistä aiheista, mutta

ajan puutteen takia se ei ollut mahdollista, koska ryhmän alussa en voinut ainoana ohjaajana jäädä keskustelemaan vanhempien kanssa ja ryhmän lopuksi monella oli jo kiire jatkaa matkaa. Lisäksi vanhemmat eivät välttämättä halunneet puhua muiden kuullen asioista. Näissä tilanteissa mainitsin vanhemmille suunnatuista vertaistukiryhmistä, joita myös Tampereella järjestetään.

Moni vanhempi lähetti yksityisesti sähköpostia, jossa kyseli oman lapsensa käyttäytymisestä ryhmässä. Tuntuu, että tämän kaltaisen sisarusryhmän toiminta on vanhemmille jopa tärkeämpää kuin itse sisaruksille, koska heidän voi olla vaikeaa selvittää lapsilleen vammaisuuteen liittyviä asioita perheen kesken tai ilman ulkopuolista ohjausta. Ilahduttavan monessa perheessä asioista pystytään kuitenkin keskustelemaan avoimesti. Myös vammattomille sisaruksille on tärkeää kuulla muiden kokemuksia samankaltaisista asioista ja saada tieto siitä, ettei ole ainoa tässä tilanteessa.

### **6.3. Jatkokehitysideat**

Valitettavasti en ole pystynyt jatkamaan vertaisryhmän ohjausta opinnäytetyön puitteissa toimimisen jälkeen. Ryhmä ei ole toiminut tämän jälkeen Tampereella, vaikka mielestäni sen tarve on osoitettu. Tapasin yhden osallistujan vanhemman myöhemmin ja hän kertoi lapsensa kyselleen milloin ryhmä taas jatkuu. Toinen vanhempi lähestyi sähköpostitse kysyen samaa asiaa. Ryhmälle olisi siis tilausta, mutta ryhmän vetäjän pitäisi kuitenkin olla vapaaehtoinen. Havaintojeni perusteella syvällisempään kohtaamiseen ja kattavamman vertaistuen saavuttamiseen tarvittaisiin pidempi aika, kuin kerran kuukaudessa kevään ajan kokoontuva ryhmä.

Kokoamastani materiaalista voisi tehdä oppaan ryhmän vetäjälle, jota seuraavat mahdolliset ohjaajat voisivat käyttää. Ryhmän kohderyhmää ja toteutustapaa voisi myös miettiä, esimerkiksi arkipäivänä koulun jälkeen tapahtuva avoin kerho saattaisi olla helpommin lähestyttävä muoto. Toisaalta myös suljettu ryhmä, jossa olisi joka kerta samat osallistujat voisi olla toimiva muoto. Ryhmää pitäisi myös mainostaa aktiivisemmin mahdolliselle kohderyhmälle esimerkiksi erityiskoulujen tai vammaisjärjestöjen jäsenlehtien kautta.

Myös yläasteikäisille ja sitä vanhemmille erityislasten sisaruksille voisi miettiä omaa vertaisryhmää, jossa käsiteltäisiin asioita eri näkökulmista. Tulevaisuuden haasteet ja käytännön asiat, kuten vammaisen sisaruksen edunvalvonta-asiat ja asumisjärjestelyt, kiinnostavat varmasti monia aikuistuvia ja itsenäistyviä sisaruksia. Tutkimusten valossa monia aikuisia sisaruksia mietityttää myös oman perheen perustaminen ja oman lapsen mahdollinen kehitysvamma tai kehitysvamman periytyvyys.

## LÄHTEET

- Heiskanen T. & Hiisijärvi S. 2015. Elä! Elämän Punaista Lankaa etsimässä. Vertaisryhmä ja sen ohjaaminen. <http://www.ela.fi/akatemia/ryhmienohjaaminen.php>
- Henttonen, P., Kaukoranta, J., Kääriäinen, H., Melamies, N. & Sipponen, M. 2002. Erilainen, samanlainen sisaruus – opas pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö ja Väestöliiton Perinnöllisyysklinikka. Verkkojulkaisu: [http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/sisaruus\\_opas.pdf](http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/sisaruus_opas.pdf) Luettu 21.12.2015.
- Hämäläinen, E. 2008. ”Mä oon sille tärkeä ja päinvastoin” – autististen lasten sisarusten näkökulma sisarussuhteeseen ja perheen arkeen. Pro gradu -tutkielma. Kasvatustieteiden laitos, Jyväskylän yliopisto. <https://jyx.jyu.fi/dspace/handle/123456789/18364> Luettu 21.12.2015.
- Ilomäki, L. & Mäensivu, R. 2010. Erilaiset sisarukset – Tapaustutkimus kahden sisaruksen sosiokulttuurisesta todellisuudesta perheessä, jossa on erityislapsi. Opinnäytetyö. Sosiaalialan koulutusohjelma. HAMK. [http://theseus.fi/bitstream/handle/10024/7169/erilaiset\\_sisarukset\\_1.pdf?sequence=2](http://theseus.fi/bitstream/handle/10024/7169/erilaiset_sisarukset_1.pdf?sequence=2) Luettu 27.3.2016.
- Kalliola, T., Kurki, A., Salmi, M. Tamminen-Vesterbacka, T. 2010. Matkalla ohjaajuuteen. Helsinki:Kustannus-osakeyhtiö Kotimaa/Kirjapaja.
- Kananen, J. 2008. Kvali – Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylän Ammattikorkeakoulun julkaisuja-sarja. Jyväskylän yliopistopaino.
- Kananen J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Suomen Yliopistopaino Oy.
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY
- Kaukkila, V. & Lehtonen, E. 2008. Ryhmästä enemmän – Käsikirja ryhmänohjaajan taitoja tarvitsevalle. Laadukasta kulttuuria vapaaehtoistyöhön – hanke. Suomen Mielen-terveysseura. Hansaprint Oy.
- Kaulio, P. & Svennevig, H. 2006. Sisaruus – Rakkautta, vihaa, kateutta. Hämeenlinna: Minerva Kustannus Oy.
- Kolehmainen, T. & Pulkkinen, T. 2009. Sisaruksen kehitysvammaisuus – vammattomien sisarusten kokemuksia sisarussuhteesta. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Malin, M-L. 2000. Verkostot ja vertaiset. Helsinki: Kuntoutuksen edistämisyhdistys
- Melamies, N. 2002. ”Kumpikaan meistä ei pärjää yksin” - Sisaruksena perheessä, jossa on vammaisen lapsi. Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö.

- MLL (Mannerheimin Lastensuojeluliitto). 2015. Perheessä on pitkäaikaissairas tai vammaisen lapsi. [http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen\\_kriisit\\_ja\\_muutokset/lapsella\\_olla\\_pitkaaikaissairaus\\_t/](http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/lapsella_olla_pitkaaikaissairaus_t/) Luettu 31.12.2015.
- SIBS For brothers and sisters of disabled children and adults. 2015. <https://www.sibs.org.uk/> Luettu 3.1.2015.
- Siitonen, J. 1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Oulu: Oulun yliopisto. Verkkojulkaisu: <http://herkules.oulu.fi/isbn951425340X/>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Vehmanen, M., Vesa, L. 2012. Verraton sisarus. Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 1/2012. Oy Fram Ab.
- Vilkka, H. 2006. Tutki ja havainnoi. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Virsta Virtual Statistics. Tilastokeskus 2016. [https://tilastokeskus.fi/virsta/tkeruu/03/01/index\\_print.html](https://tilastokeskus.fi/virsta/tkeruu/03/01/index_print.html) Luettu 3.1.2016.

## LIITTEET

### Liite 1. Saatekirje vanhemmille

Hyvät vanhemmat

Opiskelen viimeistä vuotta sosionomiksi (AMK) Tampereen ammattikorkeakoulussa. Teen opinnäytetyöni Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n kanssa yhteistyössä vertaisryhmästä kehitysvammaisten lasten sisaruksille. Valitsin aiheen, koska huomasin aiemmassa työpaikassani Kalevanpuiston koulussa, ettei sisaruksille suunnattuja tukimuotoja tai vertaisryhmätoimintaa juuri ole, vaikka sille voisi olla tilausta.

Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää millaista toimintaa sisaruksille voisi järjestää ja miten ryhmän toimintaa voisi kehittää. ( on käynnistellyt ryhmätoimintaa aikaisemmin ja on idean ”äiti”. Selvitän myös mitä ryhmän osallistujat itse toivovat ryhmässä tehtävän. Ryhmän tarkoitus on ensisijaisesti viettää mukavaa aikaa yhdessä ja tutustua toisiin.

Osallistujia itsessään ei tutkita, vaan keskityn ryhmän toiminnan dokumentointiin. Ketään osallistujaa tai perhettä ei myöskään voi tunnistaa opinnäytetyöstä. Pyydän teiltä kuitenkin lupaa ottaa valokuvia toiminnasta ja olla mukana suunnittelemassa ja toteuttamassa toimintaa. Valokuvat tulevat mahdollisesti liitteeksi opinnäytetyöhön, eikä niitä käytetä muuhun tarkoitukseen. Valmis opinnäytetyö julkaistaan internetissä Theseuksessa ([www.theseus.fi](http://www.theseus.fi)), joten mahdolliset valokuvaliitteet näkyvät myös siellä. Jos ette halua lapsenne näkyvän kuvissa, pyydän ilmoittamaan minulle asiasta sähköpostitse.

Seuraava tapaaminen on lauantaina 21.2. klo 14–16 Onkiniemen kerhotiloissa, toivottavasti mahdollisimman moni pääsee paikalle! Voitte myös lähettää toiveita tekemisistä, jos sellaisia tulee puheeksi, niin yritämme niitä mielellämme toteuttaa.

Keväisin terveisin,

Riikku (Riia-Liisa) Ronkainen  
p. 041 539 3739  
[Riia-liisa.ronkainen@soc.tamk.fi](mailto:Riia-liisa.ronkainen@soc.tamk.fi)

## Liite 2. I kerran ohjelma

- **Tervetuloa kaikille!** Ohjaaja esittelee itsensä ja kertoo mistä on kysymys. 5 min.
- **Nimipiiri.** Seisotaan piirissä niin, että kaikki näkevät toisensa. Kaikki sanovat vuorollaan oman nimensä ja tekevät jonkun liikkeen, muut toistavat perässä. Esim. Riikku + X-hyppy. Toistetaan pari kertaa. 5 min.  
Tavoite fyysisen tekemisen kautta tutustua ja muistaa toisten nimet.
- **Askarrellaan omannäköinen sukupuu,** jonka avulla kerrotaan perheestä. Ketä perheeseen kuuluu? Miten asutte? Mitä tykkäätte tehdä yhdessä? Lisäaskartelua niille, jotka saavat omansa nopeasti valmiiksi. 60 min.  
Tavoite esitellä itsensä ja oma perhe.
- **Tauko:** mehua ja keksiä, vapaata jutustelua. 20 min.
- **Hämähäkinverkko-harjoitus,** tutustutaan lisää. Seisotaan piirissä ja heitellään lankakerää vuorotellen toisille, niin että aloittaja pitää langan päästä kiinni ja jokainen pitää langasta kiinni ennen kuin heittää kerän seuraavalle. Jokainen sanoo vuorotellen jonkun asian itsestään ja heittää kerän haluamalleen henkilölle. Kerän kiinniottaja sanoo heittäjän nimen. Niin kauan, että langasta muodostuu hämähäkinverkon näköinen. Verkko voidaan purkaa heittelemällä takaperin kerää niin kauan, että kerä on ehjänä aloittajalla. 10 min.  
Tavoite tutustua toisiin, kertoa itsestään tekemisen kautta.



- **Toiveita** seuraaville kerroille? Oliko kivaa, aiotteko tulla seuraavalla kerralla? 5 min.

### Liite 3. II kerran ohjelma

- **Tervetuloa!** 3 min
- **Nimipiiri.** Samoin kuin ensimmäisellä kerralla, tutustutaan uusiin ryhmäläisiin. 7 min
- **Fiiliskierros** samassa piirissä. 5 min
- **Minun maailmani-tehtävä.** Kaikki tekevät oman näköisensä ”oman maailman”, johon piirtävät/kirjoittavat itselleen tärkeitä asioita, mm. harrastukset, paras kaveri, mitä tykkään tehdä, missä olen hyvä, jos saisin kolme toivetta...  
Tavoite tutustua ja tuoda esiin omia puoliaan positiivisen kautta. 30 min
- **Leipomista.** Voitaikinataskut, jonka väliin laitetaan banaania, suolapähkinöitä ja kermavaahtoa! 30 min
- **Tauko;** herkuttelua ja vapaata keskustelua. 25 min
- **Jatketaan** omaa maailmaa ja siitä kertomista. 15 min
- **Loppupiiri.** Oliko kivaa? 5 min

#### Liite 4. III kerran ohjelma

- **Tervetuloa!** 3 min

- **Nimikierros**, samoin kuin edellisillä kerroilla. Tutustutaan, jos on uusia osallistujia. 7 min

- **Fiiliskierros**. 5 min

- **Leipomista**; kaurapalloja ja riisisuklaata kahdessa ryhmässä. 45 min

- **"All those who" – harjoitus**. Laitetaan tuoleja ringiin, tuoleja yksi vähemmän kuin osallistujia. Keskellä oleva huutaa jonkun väitteen itsensä ja kaikki, jota se koskee vaihtavat paikkaa tuoleilla. Ohjaaja voi osallistua ja huutaa väitteitä esim. "kaikki joilla on erityinen sisarus vaihtaa paikkaa!" tai "kaikki, jotka ovat joskus suuttuneet siskolle tai veljelle..."

Tavoite tutustumisen lisäksi sanoa ääneen myös vaikeampia asioita, "normalisoida" vaikeita tunteita. 15 min

- **Tauko**; herkuttelua ja vapaata keskustelua. 20 min

- **Stereotyytit – harjoitus**. Seisotaan piirissä ja jokainen vuorotellen sanoo jonkun asian/mielipiteen ja samaa mieltä olevat seisovat ja eri mieltä olevat istuvat lattialle. Esim. "Cheek on hyvä" tai "hiihtäminen on kivaa".

Tavoite tutustua ja huomata, että erilaiset mielipiteet ovat sallittuja. 15 min.

- **Loppupiiri**. Oliko kivaa? 5 min.

## Liite 5. IV kerran ohjelma

- **Tervetuloa!** 3 min

- **Nimipiiri**, kuten edellisillä kerroilla paitsi otetaan liikkeen ja nimen lisäksi joku ilme, jonka kaikki toistaa. 7 min

- **Fiiliskierros**. 5 min

- **Ominaisuussalaatti-harjoitus**. Laitetaan tuolit piiriin, tuoleja yksi vähemmän kuin osallistujia. Keskellä oleva sanoo yhden hyvän ominaisuuden/taidon itsestään ja kaikki, joilla on sama, vaihtavat paikkaa tuoleilla. Keskellä olija yrittää päästä istumaan niin, että keskellä olija vaihtuu joka kerta. Esim. olen hyvä piirtämään.  
Tavoite saada kaikki miettimään missä on hyvä ja sanoa se ääneen turvallisessa ympäristössä, kannustaa muita ja tutustua. 15 min

- **Nimiloru+kehykset**. Askarrellaan taulu, jossa jokainen miettii jokaisella oman nimensä kirjaimella alkavan hyvän asian itsestään ja kirjoittaa ne allekkain. Esim. Reipas, Iloinen, Idearikas, Avulias. Askarrellaan myös kehykset tauluun.  
Tavoite voimaantua ja kohottaa itsetuntoa, miettiä omia hyviä puolia ja huomata, että niitä löytyy. 40 min

- **Tauko**; mehua ja jäätelöä, vapaata keskustelua. Ulkona, jos sää sallii. 20 min

- **Loistava tähti-harjoitus**. Kaikkien selkään kiinnitetään tähden muotoinen paperi, johon muut kirjoittavat hyviä asioita kaverista.  
Tavoite kehua toista ja miettiä toisten hyviä ominaisuuksia, saada kaverilta kehuja ja hyvää palautetta, kohottaa itsetuntoa. 10 min

- **Loppupiiri**, palaute. Oliko kivaa? Haluaisitko, että ryhmä jatkuu?  
10–15 min.

## Liite 6. Vaihtoehtoja aktiviteettia tarvittaessa:

- **Jäätyneet hernepussit.** Kapteeni sanoo miten liikutaan hernepussit pään päällä. Jos pussi tippuu, pitää kaverin poimia pussi ja nostaa se takaisin niin, ettei oma hernepussi putoa. Ryhmäyttämisharjoitus.
- **Domino-harjoitus.** Ensimmäinen sanoo kaksi piirrettä itsestään, toisen vasemman käden puolelle ja toisen oikealle puolelle. Esim. Olen tyttö - vasen, ja minulla on veli - oikea. Osallistujista joku tyttö menee seisomaan sanojan vasemmalle puolelle ja joku, jolla on veli oikealle. Seuraava sanoo itsestään kaksi muuta asiaa. Tavoite ryhmäytyä ja tutustua, kertoa itsestään ja kuulla muista jotain uutta.
- **Väärät nimilaput-harjoitus.** Laitetaan kaikkien nimilaput sekaisin niin, ettei osallistuja itse näe kenen nimi hänen lapussaan lukee. Kaikkien pitää selvittää kenen lappu on itsellä. Kysytään henkilöstä kysymyksiä, johon voi vastata vain kyllä tai ei. Tavoite tutustua, kertoa itsestään ja kuulla muista jotain uutta.
- **Kukan terälehdet-harjoitus.** Askarrellaan iso kukka, jonka keskiosa on iso ympyrä ja terälehtiä yhtä monta kuin ryhmässä jäseniä. Keskelle mietitään yhdessä asioita, jotka yhdistävät kaikkia ryhmäläisiä, esim. asun Tampereella, perheenjäseneni on kehitysvammainen. Kaikki saavat oman terälehdet, johon kirjoittavat asioita vain itsestään.  
Tavoite tutustua, huomata yhtäläisyyksiä ja eroja.